Evaluatie subsidieregeling donatie bij leven

Eindrapport



KWINK GROEP

Evaluatie subsidieregeling donatie bij leven

Eindrapport

Den Haag, 1 / 06 / 2015

Auteurs: Ir. Annelies Dijkzeul
Anna Stutje, MSc
Bas Vollebregt

KWINK GROEP

Inhoud

Lijst van figuren en tabellen

1. Inleiding

1.1. Aanleiding en doel onderzoek

In 2008 adviseerde de Coördinatiegroep Orgaandonatie in het Masterplan Orgaandonatie om een structurele overheidsregeling vorm te geven als een vergoeding voor levende donoren die niet-medische onkosten maken. Naar aanleiding hiervan is in 2009 de subsidieregeling donatie bij leven tot stand gekomen. In de eerste jaren werd de subsidieregeling namens het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) door de Nierstichting uitgevoerd. Sinds 2011 wordt de regeling namens het ministerie van VWS door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) uitgevoerd. De huidige regeling vervalt op 1 juli 2017.

De evaluatie moet inzichtelijk maken of de doelstelling van de subsidieregeling is behaald. Het achterliggende doel van de subsidieregeling is het wegnemen van onnodige financiële barrières, die orgaandonatie in de weg kunnen staan. Zo'n barrière kan ontstaan door kosten waarmee de donor geconfronteerd wordt als direct gevolg van de donatie. De subsidieregeling vergoedt daarom noodzakelijke en redelijke onkosten die de donor voor, tijdens en na de donatie maakt (en die nergens anders worden vergoed). Het ministerie van VWS is gehouden aan EU–regelgeving, waarin is bepaald 'dat levende donoren een vergoeding ontvangen, mits deze strikt beperkt blijft tot het vergoeden van de kosten en van inkomstenderving die met de donatie verband houden.'
Daarnaast zal deze evaluatie inzicht verlenen in de houdbaarheid van de subsidieregeling met het oog op de toekomst.

1.2. Onderzoeksvragen en scope van het onderzoek

Om uitspraken te doen over de effectiviteit en de houdbaarheid van de regeling, zijn de volgende hoofdvragen gesteld:

- **Effectiviteit van de regeling**; in welke mate wordt het doel van de regeling behaald? Wat zijn knelpunten? Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?
- **Houdbaarheid van de regeling**; in hoeverre zijn onder meer de voorwaarden, de hoogte van de vergoedingen en het soort kosten dat vergoed wordt houdbaar in de toekomst?

Scope van het onderzoek
In deze evaluatie worden oplossingsrichtingen geschetst voor geïdentificeerde knelpunten. In paragraaf 3.3 formuleren wij een aantal criteria die door het ministerie van VWS gebruikt kunnen worden voor de afweging van oplossingsrichtingen.

De opdrachtgever heeft voorafgaand aan de evaluatie aangegeven dat de volgende beginselen van de regeling niet ter discussie staan:

- Financiële prikkels om donor te worden zijn ongewenst.
- Onkosten worden uitsluitend aan de donor vergoed.
- Van donoren wordt verwacht dat zij de verantwoordelijkheid nemen om zich te verzekeren (tegen arbeidsongeschiktheid).

De uitvoering van de subsidieregeling door de NTS vormt geen onderdeel van de evaluatie. In 2016 vindt een integrale evaluatie plaats van de NTS, waarbinnen de uitvoering van de subsidieregeling aan de orde zal komen. Dit neemt niet weg dat bevindingen in deze evaluatie op sommige onderdelen raken aan de uitvoering door de NTS.

1.3. Onderzoeksaanpak en -methode

In deze evaluatie zijn de volgende onderzoekstappen doorlopen:

- **Verkenning:** We hebben een beknopte documentenstudie[1] uitgevoerd (waaronder de subsidieregeling, documenten van de NTS, bezwaarschriften en correspondentie tussen de NTS en het ministerie van VWS). Daarnaast hebben we verkennende gesprekken gevoerd met gesprekspartners bij het ministerie van VWS die direct betrokken zijn bij de regeling en met betrokkenen van Directie Wetgeving en Juridische Zaken. Ook zijn gesprekken gevoerd met direct betrokkenen van de NTS en met de directeur van Nierpatiënten Vereniging Nederland.[2] Dit heeft geresulteerd in een eerste overzicht met feiten en beelden over de regeling.
- **Verdieping:** In de verdiepende fase hebben drie type activiteiten plaatsgevonden:
  - Door middel van gesprekken met 9 medisch maatschappelijk werkers hebben we beelden verzameld over de effectiviteit en houdbaarheid van de regeling. Medisch maatschappelijk werkers zijn nauw betrokken bij donaties en hebben daarmee een beeld van de percepties van donoren. Tevens hebben we gesproken met de Nierstichting, Zorgverzekeraars Nederland, Vereniging van Nierdonoren en de Nederlandse Transplantatie Vereniging.
  - Daarnaast hebben we een feitelijke analyse uitgevoerd op de data van NTS om knelpunten te identificeren en hebben we aanvullend een theoretische analyse gemaakt van mogelijke relevante knelpunten. Voor elk van de knelpunten hebben we mogelijke oplossingsrichtingen geformuleerd.
  - Tot slot hebben we verschillende knelpunten en mogelijke oplossingsrichtingen getoetst bij betrokkenen van de NTS, van het ministerie van VWS en van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW).[3]
- **Synthese en toetsing:** De uitkomsten van de vorige stappen zijn verwerkt in een interne analysesessie en de oplossingsrichtingen zijn op hoofdlijnen getoetst in een bijeenkomst met betrokkenen bij het ministerie van VWS en de NTS.
- **Rapportage:** We hebben de uitkomsten van de synthese en toetsing vervolgens verwerkt in een conceptrapportage. Deze hebben we getoetst bij het ministerie van VWS en de NTS. Op basis daarvan is de definitieve rapportage opgesteld.

Toelichting bij de methodiek

In dit onderzoek is de keuze gemaakt om donoren niet direct te bevragen. In de eerste plaats omdat dit onderzoek een feitelijke, technische evaluatie van de (inhoud van de) subsidieregeling betreft. Verwacht mag worden dat percepties van donoren over de regeling in grote mate worden bepaald door de uitvoering van de regeling door de NTS. De uitvoering zal in 2016 geëvalueerd worden en maakt expliciet geen onderdeel uit van deze evaluatie. In de tweede plaats betracht het ministerie van VWS terughoudendheid als het gaat om het

[1] Zie bijlage II voor een overzicht van geraadpleegde documenten.

[2] Zie bijlage I voor een overzicht van gesprekspartners.

[3] Zie bijlage I voor een overzicht van gesprekspartners.

bevragen van donoren over het onderwerp donatie bij leven. Naast privacyoverwegingen is de mogelijke gevoeligheid van het onderwerp een belangrijke reden voor terughoudendheid richting donoren.

We hebben beelden van donoren indirect verkregen door met medisch maatschappelijk werkers te spreken. Medisch maatschappelijk werkers zijn nauw betrokken bij de donatie en de declaratie van onkosten. Zij kunnen van enige afstand op het onderwerp reflecteren en zijn in staat een compleet beeld te schetsen door situaties van donoren met elkaar te vergelijken. Bovendien zijn veel medisch maatschappelijk werkers al langere tijd werkzaam, waardoor zij beelden over de subsidieregeling in historisch perspectief kunnen plaatsen. Via maatschappelijk werkers hebben wij tot slot ook beelden van donoren ontvangen die hebben afgezien van donatie, in sommige gevallen als gevolg van financiële barrières.

De medisch maatschappelijk werkers hebben aangegeven dat er geen specifieke verschillen bestaan in knelpunten die door lever- en nierdonoren worden ervaren. In voorliggende rapportage is het perspectief van nierdonoren en bijbehorende voorwaarden en terminologie doorgaans als uitgangspunt genomen, aangezien meer dan 98% van de donaties een nierdonatie betreft (ongeveer 2-5 leverdonaties tegenover meer dan 500 nierdonaties per jaar). Daarnaast bieden de inzichten uit dit onderzoek geen aanleiding om te veronderstellen dat er andere knelpunten zouden bestaan voor leverdonoren dan voor nierdonoren.

In onze analyse baseren wij ons voor een belangrijk deel op bevindingen uit gesprekken met medisch maatschappelijk werkers, met medewerkers van het ministerie van VWS en de NTS en met derden. Wij spreken in dit rapport over 'betrokkenen' of 'gesprekspartners' als de bevindingen worden gedeeld door de verschillende type gesprekspartners. Als een bevinding gebaseerd is op gesprekken met een specifiek type gesprekspartner, dan wordt dit expliciet benoemd.

1.4. Leeswijzer

We vervolgen dit rapport met een hoofdstuk, waarin we de conclusies van dit onderzoek presenteren (hoofdstuk 2). Dit hoofdstuk dient tevens als samenvatting van de bevindingen uit andere hoofdstukken. In hoofdstuk 3 worden de bevindingen over de effectiviteit van de regeling gepresenteerd. Het hoofdstuk begint met paragraaf 3.1, waarin een beeld wordt gegeven van een aantal relevante kengetallen omtrent het gebruik en de kosten van de regeling en de afgewezen declaraties. In paragraaf 3.2 geven we de resultaten van onze nadere analyse van de effectiviteit per kostenpost weer. Voor elk van deze knelpunten die we in onze analyse identificeren, formuleren we mogelijke oplossingsrichtingen. We besluiten hoofdstuk 3 met een aantal overwegingen bij het afwegen van oplossingsrichtingen. In hoofdstuk 4 geven we een overzicht van korte en langere termijn ontwikkelingen, die mogelijk van invloed kunnen zijn op de houdbaarheid van de regeling.

In de bijlagen geven we een overzicht van de gesprekspartners, een bronnenlijst, een overzicht van gehanteerde labels voor kostenposten. Tot slot, doen we in de bijlage een voorstel voor de contouren van een integrale checklist bij de regeling en geven we een kostenschatting van de oplossingsrichtingen.

2. Conclusies en samenvatting

In dit hoofdstuk beschrijven we op basis van voorgaande analyse onze conclusies ten aanzien van de effectiviteit en houdbaarheid van de subsidieregeling: in welke mate wordt het doel van de regeling behaald? Met andere woorden: in hoeverre zijn de voorwaarden, de hoogte van de vergoedingen en het soort kosten dat wordt vergoed passend en houdbaar in de toekomst? Dit hoofdstuk dient tevens als samenvatting van de bevindingen in andere hoofdstukken.

Conclusie 1: De regeling is grotendeels effectief; de regeling dekt voor de meeste donoren een groot deel van de kosten. Een belangrijk financieel knelpunt in de regeling betreft de inkomstenderving van zzp'ers.

De bekendheid met, en het gebruik van de regeling vormen een eerste belangrijke indicatie van de effectiviteit van de subsidieregeling. Meer dan 90% van de donoren in Nederland maakt gebruik van de subsidieregeling. Donoren die dat niet doen, zijn wel bekend met de regeling, maar vinden het niet nodig om gemaakte kosten te declareren. Een tweede indicatie voor de effectiviteit van de regeling is het kleine aantal bezwaarschriften. Verondersteld kan worden dat de meeste donoren zich kunnen vinden in de wijze waarop de hoogte van toegekende subsidie is bepaald, dan wel in het toegekende bedrag. Het beeld dat uit de cijfers ontstaat, is in lijn met de percepties van betrokkenen. Medisch maatschappelijk werkers vinden dat de regeling over het algemeen goed werkt en grotendeels passend is. Uit de data van de NTS is niet af te leiden of de subsidieregeling passend is. Het aantal afgewezen declaraties zegt bijvoorbeeld niets over de totale kosten die door een donor zijn gemaakt. Het is waarschijnlijk dat donoren een deel van de onkosten niet declareren bij de NTS, omdat ze weten dat die kosten niet vergoed worden.

De regeling is voor de vergoeding van basiskosten (die de gemiddelde donor maakt) passend, met uitzondering van de inkomstenderving van zzp'ers. Voor veel zzp'ers is de regeling ten aanzien van gederfde inkomsten niet passend. Voor sommige zzp'ers is deze barrière zo groot dat zij om deze reden van donatie afzien. Donerende zzp'ers zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering hebben in veel gevallen geen (weinig of negatieve) belastbare winst, en ontvangen dus geen vergoeding, maar hebben wel te maken met vaste kosten die doorlopen. Zzp'ers met een arbeidsongeschiktheidsuitkering ervaren financiële barrières omdat de verzekering vaak pas na 6 of meer weken na volledig herstel uitkeert. Als de verzekering niet uitkeert en de NTS een vergoeding uitkeert dan wordt deze pas na 13 weken uitgekeerd.

Specifieke kosten die donoren in sommige gevallen wel maken, maar die niet door de regeling vergoed worden, zijn kosten voor de opvang van huisdieren, parkeerkosten van degene die de donor bijstond en kosten voor verblijf in een familie- of zorghotel door degene die de donor bijstond. Het is onderwerp van discussie of die kosten vergoed moeten worden. Standpunten hierover hangen af van percepties over de mate waarin donoren ruimhartig vergoed zou moeten worden.

Uitspraken over de mate waarin de subsidieregeling effectief is in het wegnemen van onnodige financiële barrières kunnen wij op basis van dit onderzoek niet doen. Een 'financiële barrière' is een subjectief begrip. Wij hebben in dit onderzoek geen individuele donoren bevraagd. Via medisch maatschappelijk werkers hebben wij in sommige gevallen wel beelden vernomen over mogelijke barrières die donoren ervaren, maar ook door hen is benadrukt dat kosten die voor de ene donor een barrière vormen, voor de ander geen probleem zijn. Daarnaast is ook in de regeling niet gedefinieerd wanneer er sprake is van een barrière en wanneer de barrière

'onnodig' is. Wel mag worden aangenomen dat naarmate de regeling een groter deel van de kosten dekt, de aanwezigheid van onnodig financiële barrières afneemt.

Conclusie 2: De voorwaarden van de regeling worden over het algemeen als redelijk en passend ervaren.

We constateren dat donoren en medisch maatschappelijk werkers het redelijk vinden dat de regeling vereist dat gemaakte kosten aangetoond moeten worden. Het type bewijslast dat wordt gevraagd wordt redelijk, eerlijk en soepel gevonden. Donoren hebben over het algemeen weinig moeite met het aanleveren van de bewijslast. De bewijslast voor extra medische kosten vormt hierop een uitzondering en wordt als zeer lastig ervaren. Ook over de voorwaarden van de regeling zijn gesprekspartners positief. Slechts in enkele gevallen maken (nier)donoren na 13 weken na ontslag uit het ziekenhuis nog kosten als gevolg van de donatie, die niet meer worden vergoed door de regeling. De declaratietermijn van een jaar is redelijk en doorgaans haalbaar.

Conclusie 3: Het doel van de regeling, het type kosten dat wel en niet wordt vergoed, en de wijze waarop NTS de hoogte van de vergoeding bepaalt, is niet altijd voldoende duidelijk.

In de eerste plaats concluderen wij dat er verschillende beelden en interpretaties bestaan van het doel van de subsidieregeling. De uiteenlopende beelden kunnen in de eerste plaats verklaard worden door de formulering van het doel van de regeling in het aanvraagformulier.[4] Deze formulering biedt ruimte voor verschillende interpretaties. Termen als 'niet te sober, maar ook niet te luxe' zijn subjectief en ook de termen 'noodzakelijk en redelijk' laten ruimte voor interpretatie. In de memorie van toelichting op de subsidieregeling wordt een achterliggend doel beschreven dat een stap verder gaat dan de formulering in het aanvraagformulier, namelijk: 'het wegnemen van onnodige financiële barrières, die orgaandonatie in de weg kunnen staan'.[5] Deze formulering voedt bij sommige gesprekspartners het beeld dat de regeling *alle* kosten zou moeten dekken, omdat er alleen in dat geval geen onnodige financiële barrières meer zullen bestaan. Daarnaast vergelijken gesprekspartners de huidige regeling met de regeling zoals voor 2011 uitgevoerd door de Nierstichting. De regeling zou in die periode anders, ruimhartiger, worden uitgevoerd, met als gevolg dat betrokkenen de uitvoering in die periode als referentiekader gebruiken. Ook blijkt dat medisch maatschappelijk werkers een belangrijke rol spelen in communicatie over het doel van de regeling richting donoren. En wanneer bij hen het beeld leeft dat de regeling *alle* kosten zou moeten vergoeden, worden onrealistische verwachtingen geschapen bij donoren. Een nadere toelichting op het doel en reikwijdte van de regeling draagt bij aan het managen van de verwachtingen van donoren en medisch maatschappelijk werkers.

We concluderen verder dat de informatie in het aanvraagformulier (en bijhorende toelichting) onvoldoende duidelijk en compleet is. Het gaat dan name om het type kosten dat wel en niet vergoed wordt. Als gevolg van deze onduidelijkheid adviseren sommige medisch maatschappelijk werkers aan donoren om zo veel mogelijk betaalbewijzen toe te sturen aan de NTS, zodat donoren zo min mogelijk vergoedingen mislopen. Dat leidt bij de NTS tot extra administratieve lasten en bovendien ontstaat er bij donoren teleurstelling over afgewezen declaraties. Ook concluderen we dat niet bij alle kostenposten voldoende transparant is hoe NTS vergoedingen bepaalt, en dat normbedragen waarmee wordt gerekend (bijvoorbeeld kinderopvangtarieven of dagvergoeding van het UWV) niet actueel zijn.

[4] Zie voor het aanvraagformulier: http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/pdf/aanvraagformulier_donatiebijleven.pdf.
[5] Zie voor de subsidieregeling en memorie van toelichting: https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2009-7926.html#d236e457.

Conclusie 4: Een aantal recente en toekomstige ontwikkelingen zal de effectiviteit en houdbaarheid van de huidige regeling mogelijk beïnvloeden: een gestage toename van het aantal donoren, een toename van het aandeel altruïstische donoren en de ondersteuning vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO).

In de eerste plaats constateren we een gestage groei van het aantal donoren bij leven: jaarlijks zo'n 15-20 extra donoren. Dit levert, ceteris paribus, op een termijn van 5 jaar een stijging van zo'n 20% van de totale subsidie-uitgaven op. Verder verwachten medisch maatschappelijk werkers een groei van het aantal altruïstische donoren. Ook voorspellen betrokkenen een toename van het werven van donoren via sociale media.[6] Deze niet-verwante donoren zullen, zo is de inschatting van betrokkenen, een groter beroep doen op betaalde (externe) ondersteuning, met als gevolg dat de gemiddelde vergoeding per donor toeneemt. Een andere ontwikkeling met betrekking tot specifieke type donoren betreft de toename van het aantal zzp'ers in Nederland, en daarmee mogelijk een toename van het aandeel zzp'ers onder donoren. Wanneer de regeling ongewijzigd blijft als het gaat om inkomstenderving, zal een steeds grotere groep donoren financiële knelpunten ervaren. Wanneer de regeling op dit punt wordt aangepast, zou de toename van de totale subsidie-uitgaven kunnen oplopen tot zo'n 50% van het huidige jaarlijkse bedrag (zie hiervoor de uitwerking onder het oplossingenpalet).

Een andere relevante ontwikkeling betreft de toekenning van ondersteuning (hulp in de huishouding) vanuit de WMO. Sinds 1 januari 2015 moeten donoren hiervoor een aanvraag indienen bij hun gemeente. Wij constateren dat donoren sindsdien met strengere eisen worden geconfronteerd en meer donoren een afwijzing ontvangen. Als gevolg hiervan zal er de komende jaren naar verwachting een toenemend beroep worden gedaan op vergoeding voor ondersteuning vanuit de subsidieregeling.

Het totale effect van deze ontwikkelingen is onzeker, maar de kans bestaat dat het beroep op de regeling toe neemt in de nabije toekomst.

---

[6] In dit geval bedoelen we het werven van donoren op eigen initiatief van de ontvangers, niet de collectieve wervingsacties van de Nierstichting, de NTS, transplantatiecentra, et cetera.

3. Effectiviteit van de regeling

3.1. Algemene kengetallen

In deze paragraaf schetsen we een aantal relevante (maar niet uitputtende) kengetallen. Allereerst worden getallen weergegeven over het aantal donaties bij leven en het gebruik van de regeling. Vervolgens worden getallen weergegeven van de aantallen declaraties, de hoogte van de vergoedingen en de verdeling van vergoedingen over de verschillende kostenposten. In de laatste sub paragraaf wordt ingegaan op de declaraties die zijn afgewezen door de NTS, door de verhouding ten opzichte van de toegekende declaraties te schetsen en de verdeling over verschillende kostenposten te analyseren. Daarnaast gaan we in op het aantal bezwaarschriften dat is ingediend. Voor verschillende kengetallen wordt de ontwikkeling in de jaren 2011 tot en met 2014 geschetst.

Deze kengetallen geven een beeld van het gebruik van de regeling en zijn in sommige gevallen een indicatie voor de effectiviteit van de regeling. Daarnaast plaatsen de kengetallen de bevindingen uit de nadere analyse van de effectiviteit (paragraaf 3.2) in perspectief. Ook kunnen de kengetallen worden gebruikt voor de beoordeling van oplossingsrichtingen, bijvoorbeeld bij het bepalen van de geschatte kosten van oplossingsrichtingen. De kengetallen in deze paragraaf zijn gebaseerd op de data die de NTS bijhoudt per periode van vier maanden over de toegekende declaraties, de afgewezen declaraties en de uitbetalingen. In sommige passages wordt in dit hoofdstuk gebruik gemaakt van de cijfers die uitsluitend betrekking hebben op nierdonaties, omdat deze uitgebreider zijn opgenomen in de jaarverslagen van de NTS. Omdat bijna alle donaties bij leven nierdonaties betreffen, geven deze cijfers een beeld van het algemene gebruik van de regeling.

Om de leesbaarheid te bevorderen in deze paragraaf gebruiken we in deze paragraaf verkorte labels voor de namen van verschillende kostenposten uit het aanvraagformulier van NTS. Ook worden verschillende onderdelen van kostenposten separaat benoemd. Een uitgebreide beschrijving van alle separate kostenposten wordt gegeven in paragraaf 3.2. De labels voor kostenposten zijn weergegeven de tabel in bijlage IV. De separaat benoemde onderdelen van een kostenpost zijn daarin weergegeven met een blauw kader.

3.1.1. Aantal donaties bij leven en gebruik regeling

Sinds 2011 is het aantal donaties bij leven toegenomen. We maken onderscheid in verwante donoren, niet-verwante donoren en altruïstische donoren. Verwante donoren zijn donoren die familie zijn van de ontvanger. Niet-verwante donoren zijn geen familie van de ontvanger.[7] Altruïstische donoren zijn donoren die een orgaan hebben gedoneerd zonder dat zij kennis hadden van wie de ontvanger was. De ontwikkeling van het aantal donaties bij leven in de jaren 2011 tot en met 2014 is in onderstaande tabel weergegeven.

	2011	2012	2013	2014
Aantal verwante donoren (Nier)	212	241	242	242
Aantal verwante donoren (Lever)	10	5	2	3
Aantal niet-verwante donoren	228	244	278	292
Aantal anonieme donoren binnen de groep niet-verwante donoren	*40*	*29*	*42*	*44*
Totaal	**450**	**490**	**522**	**537**

Tabel 1. Totaal aantal donaties bij leven (nier en lever).[10]

Bij verwante donoren vindt donatie in ongeveer 40% van de gevallen plaats door een broer of zus van de ontvanger. In 35% van de gevallen is de donor één van de ouders. Bij donoren die niet verwant zijn, is in ongeveer 40% van de gevallen de donor partner van de ontvanger.

Het aantal donaties bij leven beslaat al sinds 2008 meer dan de helft van het totaal aantal nierdonaties. Doordat ook het aantal postmortale donaties is toegenomen, is het relatieve aantal donaties bij leven sinds 2011 ongeveer gelijk gebleven.

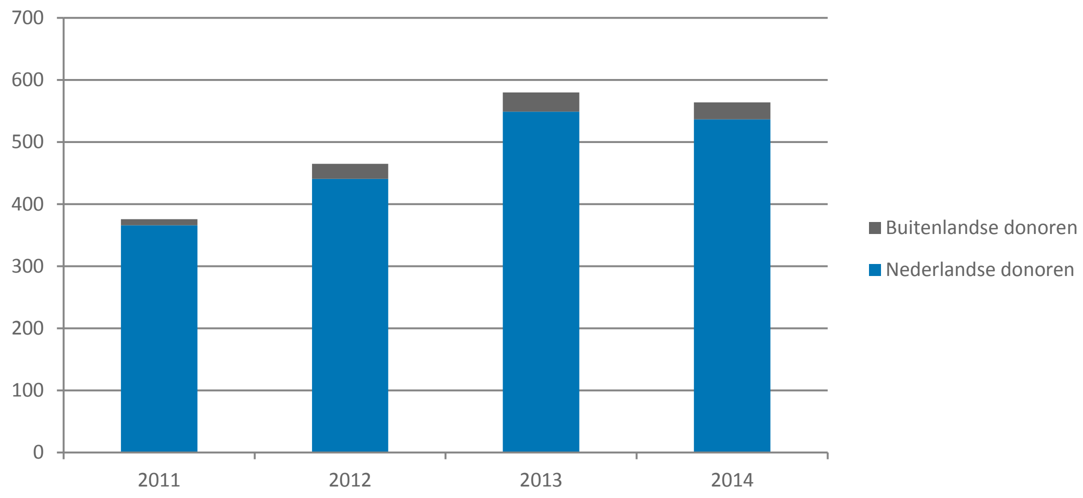
	2011	2012	2013	2014
Postmortale transplantaties	406	466	435	471
Niertransplantaties bij leven	448	489	522	537
Totaal	**854**	**955**	**957**	**1008**
Percentage donatie bij leven	*52%*	*51%*	*55%*	*53%*

Tabel 2. Aantal donaties bij leven ten opzichte van het totaal aantal donaties.[11]

---

[7] Partner wordt niet onder familie geschaard.
[8] Binnen de groep niet-verwante donoren valt ook de groter wordende nieuwe groep donoren die ontvangers zelf werven via oproepen op sociale media.
[9] Wegens incomplete registratie van de specifieke reden van de donor voor anonieme nierdonatie bij leven (o.a. cross-over donatie en altruïstische donatie), is op de peildatum nog niet met zekerheid vast te stellen hoeveel altruïstische nierdonoren er waren. Daarom is in de tabel de huidige term voor deze indirecte donoren in de database gebruikt, namelijk 'anonieme donor' (NTS Jaarverslag 2013).
[10] Zie de voorlopige jaarcijfers 2014 via:
http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/product/downloads/voorlopige_jaarcijfers_2014.pdf.
[11] Zie de voorlopige jaarcijfers 2014 via:
http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/product/downloads/voorlopige_jaarcijfers_2014.pdf.

Met de stijging in het aantal donoren bij leven is ook het aantal aanvragen voor de subsidieregeling donatie bij leven tijdens de periode van 2011 tot en met 2014 toegenomen, ook al heeft in 2014 een daling plaatsgevonden ten opzichte van 2013. Gemiddeld is in de periode 2011-2014 5% van het totaal aantal donoren een buitenlandse donor. Het aantal buitenlandse donoren is in 2012 toegenomen en in de jaren daarna ongeveer gelijk gebleven. De ontwikkelingen worden weergegeven in de figuur hierna.



Figuur 1. Ontwikkeling aantal aanvragen donatie bij leven per jaar.

In het databestand van de NTS (dat wij voor deze analyse hebben gebruikt) worden alle nieuwe subsidieaanvragen separaat geregistreerd. Dit levert een vertekend beeld op van het gebruik van de regeling, omdat een tweede aanvraag van dezelfde donor separaat wordt geteld. Het aantal personen dat gebruik heeft gemaakt van de subsidieregeling ligt daarom lager dan het aantal aanvragen. Alleen voor 2013 en 2014 was het mogelijk om de dubbelingen uit de data te halen. De tabel hierna (waarvoor de correctie is toegepast) geeft een beeld van het aantal personen dat gebruik heeft gemaakt van de subsidieregeling.

	2011	2012	2013	2014
Aantal aanvragen van donoren uit Nederland	366	441	549	537
Aantal dubbelingen	*n.v.t.*	*n.v.t.*	*39*	*45*
Aantal personen die hebben aangevraagd	*366*	*441*	**510**	**492**
Totaal aantal donaties bij leven	*448*	*489*	522	537
Percentage donoren uit NL dat gebruik heeft gemaakt van de regeling	-	-	**98%**	**92%**

Tabel 3. Aantal aanvragen gecorrigeerd voor dubbelingen.

Op basis van de gegevens in bovenstaande tabel kan geconcludeerd worden dat een groot percentage van de donoren bij leven gebruik maakt van de subsidieregeling. Dit signaal wordt bevestigd door betrokkenen. Medisch maatschappelijk werkers geven aan dat een grote meerderheid gebruik maakt van de regeling. De enkeling die geen gebruikt maakt van de regeling, ziet van gebruik af omdat deze donor de vergoeding vanuit de subsidie niet nodig heeft.

3.1.2. Toegekende declaraties

Sinds 2011 is het gemiddelde bedrag dat is toegekend per aanvraag toegenomen, met daarbij een piek in 2012, zoals te zien in onderstaande tabel. De totale kosten van de regeling zijn over de periode van 2011 tot en met 2014 ook toegenomen, ook al heeft in 2014 een daling plaatsgevonden ten opzichte van 2013. De algemene toename van kosten is het gevolg van de lichte stijging van het gemiddelde gedeclareerde bedrag per aanvraag, maar met name het gevolg van de toename van het aantal donaties bij leven. De relatief sterke toename van het gemiddelde bedrag per aanvraag en de totale kosten van 2011 op 2012 is te verklaren door het afronden van een groot aantal langlopende dossiers in 2012. De afronding van dossiers betrof met name de vergoedingen rondom inkomensderving, waar doorgaans relatief hoge bedragen mee gemoeid zijn.

	Totaal	2011	2012	2013	2014
Aantal aanvragen	***1985***	376	465	580	564
Gemiddelde uitgekeerd bedrag per aanvraag	***€ 871***	€ 678	€ 1.059	€ 878	€ 839
Totale kosten van de regeling	***€ 1.730.094***	€ 254.966	€ 492.606	€ 509.069	€ 473.454

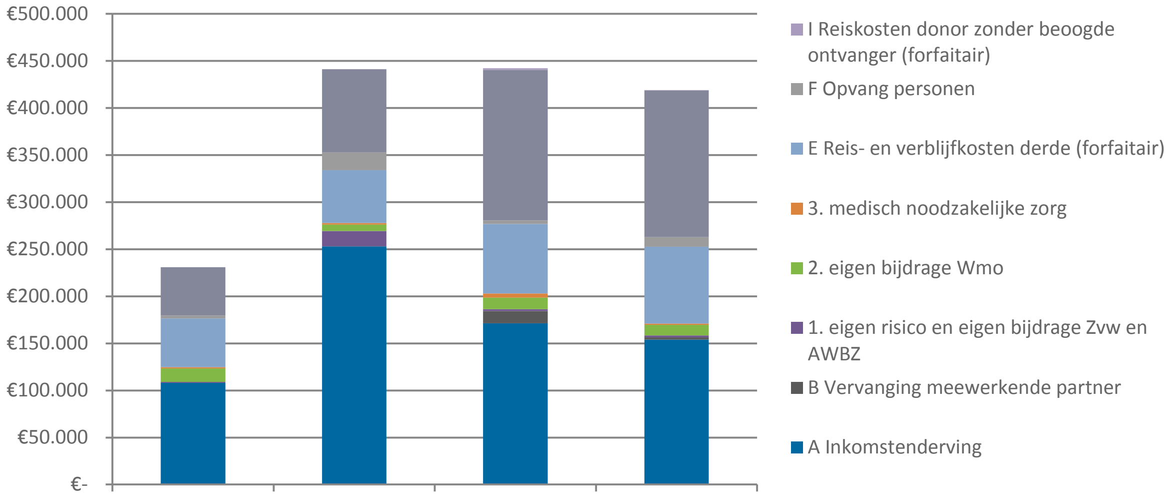
Tabel 4. Verloop in kosten van de subsidieregeling.[13]

Voor de kengetallen over de hoogte van vergoedingen binnen specifieke kostenposten hebben we een splitsing gemaakt tussen donoren uit Nederland en donoren uit het buitenland, omdat de kengetallen van deze twee typen donoren bij de verschillende kostenposten van elkaar verschillen. Bovendien is de data vanuit de NTS gescheiden bijgehouden en aangeleverd.

Nederlandse donoren

In onderstaande grafiek is het verloop weergegeven van de vergoedingen voor kosten van Nederlandse donoren per jaar.

[12] In deze totale kosten zijn de uitvoeringskosten van de regeling door NTS niet meegenomen.
[13] In dit aantal aanvragen is niet gecorrigeerd voor de dubbelingen.



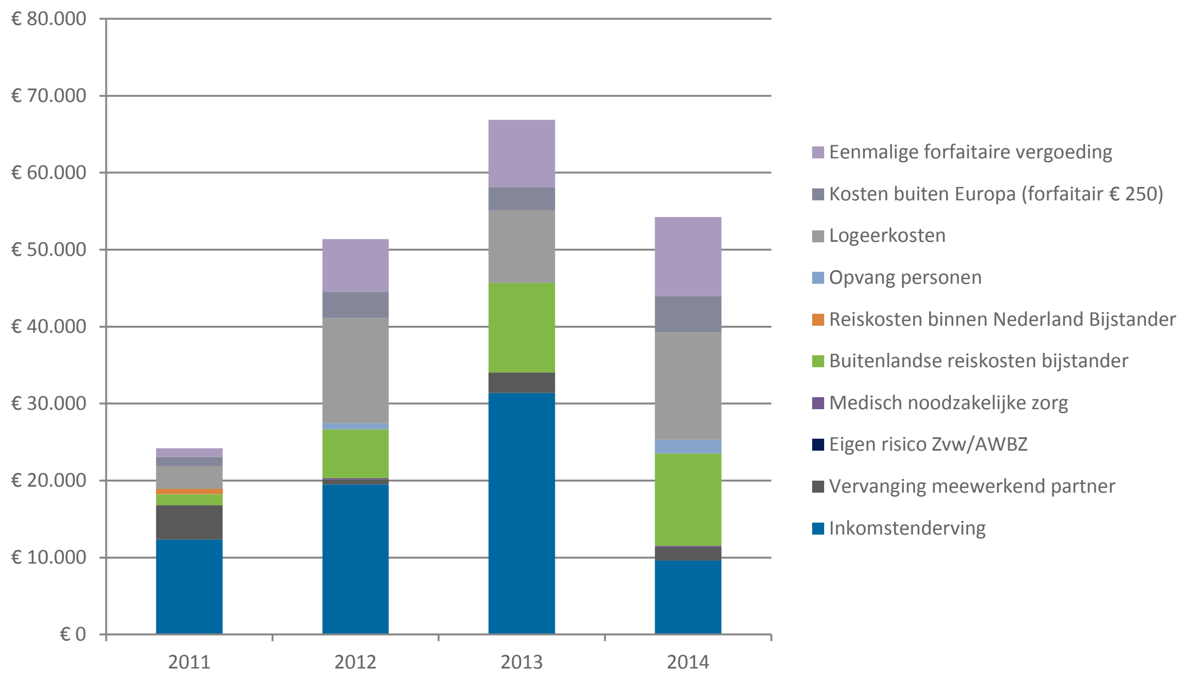
Figuur 2. Verloop verdeling kosten binnenlandse donoren per jaar.

De gemiddelde totale toegekende declaraties per jaar voor Nederlandse donoren bedragen **€ 383.341.** Bij Nederlandse donoren wordt de hoogte totale vergoeding uitgekeerd binnen de volgende kostenposten:

- Inkomstenderving (totaal gemiddeld per jaar: **€ 171.528**)
- Eenmalige forfaitaire vergoeding (totaal gemiddeld per jaar: **€ 113.775**)
- Reiskosten binnen Nederland bijstander (totaal gemiddeld per jaar: **€ 65.743**)

Buitenlandse donoren

Bij donoren uit het buitenland is ten aanzien van de hoogte van vergoedingen onder de verschillende kostenposten een grotere fluctuatie te zien in de hoogte en verdeling tussen kostenposten van de toegekende declaraties dan bij de Nederlandse donoren. Dit is het gevolg van het kleinere aantal buitenlandse donoren, en een aantal afwijkende gevallen. In onderstaande figuur is de verdeling over de verschillende kostenposten weergegeven voor buitenlandse donoren voor de verschillende jaren.



Figuur 3. Verloop verdeling kosten buitenlandse donoren per jaar.

De kostenposten waarbinnen de hoogste vergoedingen worden uitgekeerd komen voor buitenlandse donoren voor een deel overeen met die van binnenlandse donoren. Een verschil is dat logeerkosten, en de reiskostenvergoeding voor de reis naar Nederland voor buitenlandse donoren relatief grote posten zijn. Deze kostenposten zijn voor Nederlandse donoren niet relevant.

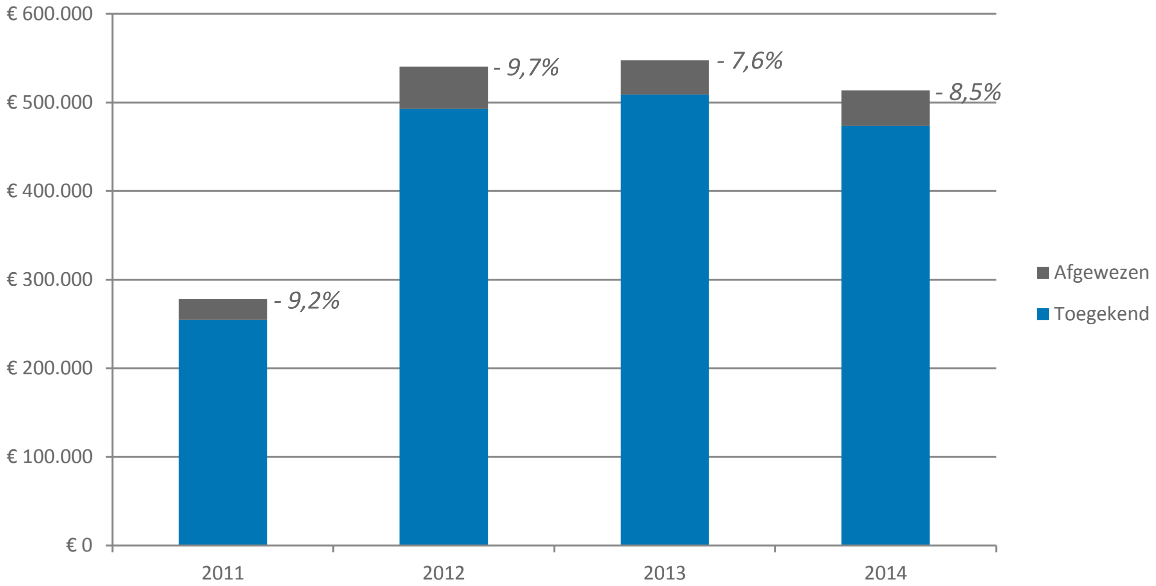
De gemiddelde totale toegekende declaraties per jaar voor buitenlandse donoren bedragen **€ 49.183**. Bij buitenlandse donoren wordt het meeste geld vergoed binnen de volgende kostenposten:

- Inkomstenderving (totaal gemiddeld per jaar: **€ 18.211**)
- Logeerkosten (8 euro per etmaal) (totaal gemiddeld per jaar: **€ 9.994**)
- Buitenlandse reiskosten bijstander (totaal gemiddeld per jaar: **€ 7.837**)
- Eenmalige forfaitaire vergoeding (totaal gemiddeld per jaar: **€ 6.765**)

3.1.3. Afgewezen declaraties en bezwaarschriften

Binnen de kengetallen over afgewezen declaraties maken we geen onderscheid tussen binnenlandse en buitenlandse donoren, omdat het niet mogelijk was deze informatie uit de data van NTS te halen.

Van het totale gedeclareerde bedrag wordt gemiddeld ongeveer 9% van de declaraties afgewezen. Het verloop over de tijd van het bedrag dat is afgewezen en de verhouding tussen toegekende en afgewezen declaraties is in onderstaande figuur weergegeven, tezamen met de ontwikkeling van het percentage van het totale gedeclareerde bedrag dat is afgewezen:

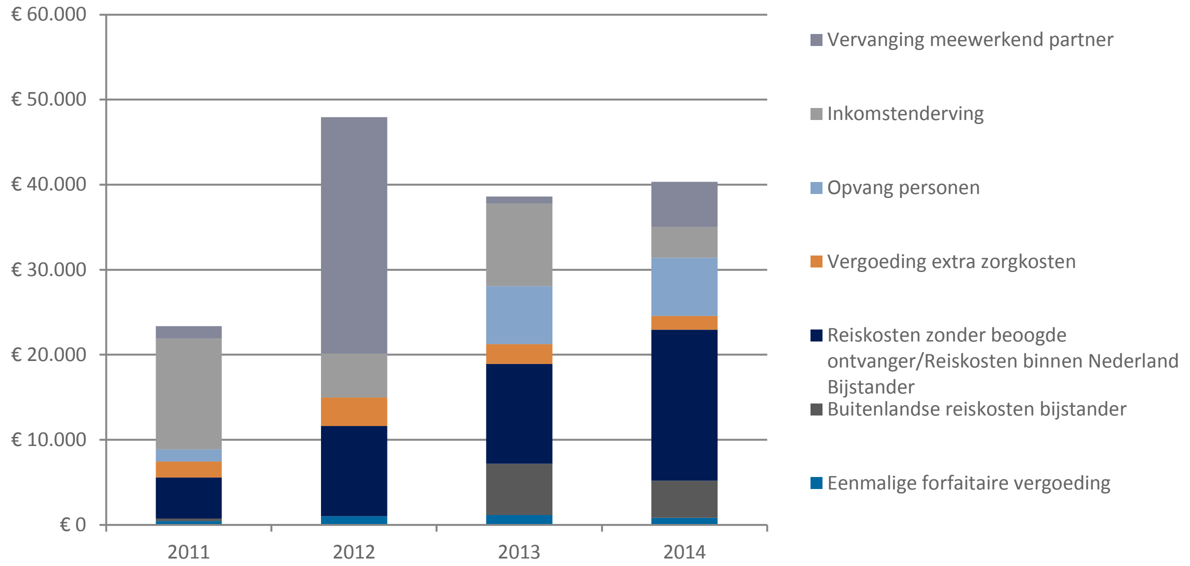


Figuur 4. Verdeling afgewezen/toegekende declaraties verdeeld over kostenposten per jaar.

Hierbij dient opgemerkt te worden dat er in het geval van afgewezen declaraties niet altijd sprake is van niet-vergoede kosten bij de donor. Er zijn verschillende soorten afgewezen declaraties die geen financiële knelpunten veroorzaken, maar wel meetellen in het databestand:

- Declaraties die worden afgewezen omdat ze door andere partijen worden vergoed.
- Declaraties die worden afgewezen door fouten van de donor of misverstanden (verkeerd aankruisen van vergoedingen). Daarnaast is er een deel van de declaraties dat wordt afgewezen omdat ze uit het forfaitaire bedrag zouden moeten worden betaald.

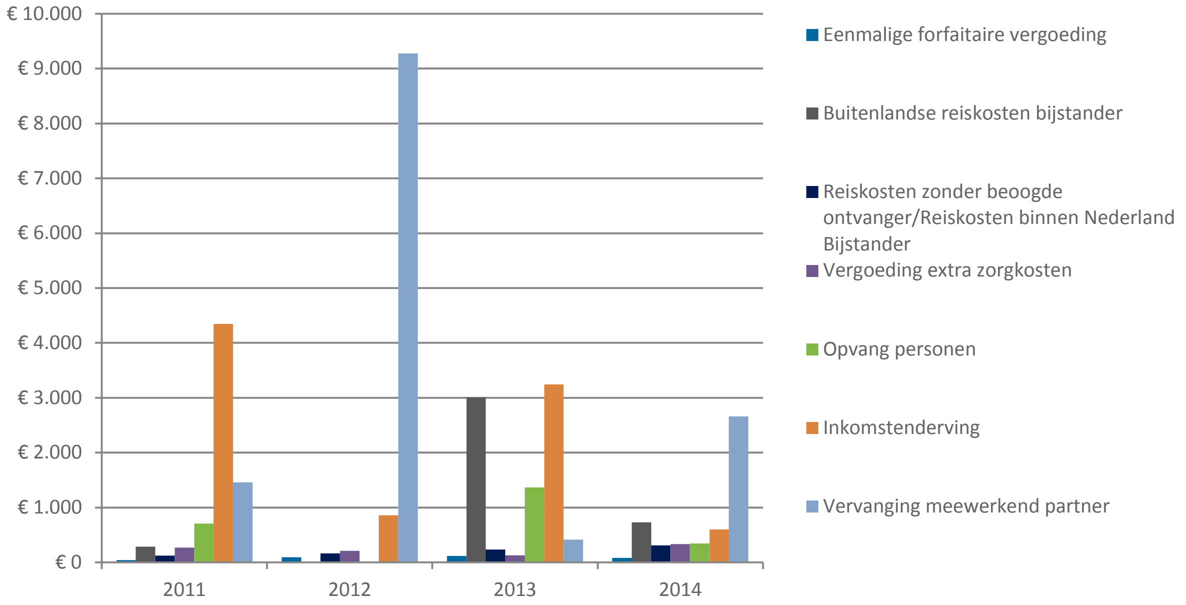
De verdeling van afgewezen declaraties over de verschillende soorten kostenposten varieert sterk per jaar, zoals te zien in onderstaande figuur. Een verklaring hiervoor is dat het relatief kleine aantal afwijzingen per jaar snel door een paar grote afwijzingen verstoord kan worden, zoals ook gebeurd is in 2012 met een zeer grote afwijzing van een declaratie voor kosten van de vervanging voor een meewerkend partner.



Figuur 5. Verloop verdeling afgewezen declaraties per jaar.

Een groot deel van de afgewezen declaraties betrof de declaraties voor reiskosten (voor vooronderzoeken). Deze reiskosten zouden eigenlijk gedeclareerd kunnen/moeten worden bij de zorgverzekeraar van de ontvanger, maar omdat de donor onbekend was bij deze verzekeraar leverde dit vaak problemen op. Vanaf 1 januari 2015 is dit probleem opgelost doordat de reiskosten vergoed worden door de verzekeraar van de donor zelf. Dit wordt uitgebreider toegelicht in paragraaf 3.2.4.

Bij de afgewezen declaraties is het bedrag dat per aanvraag wordt afgewezen relevanter dan het totale bedrag dat wordt afgewezen, omdat het eerste meer zegt over de gevolgen voor een individuele donor die met een afwijzing geconfronteerd wordt. Het geeft een beter beeld van de grootte van de financiële knelpunten die ontstaan bij de donor door het afwijzen van een declaratie binnen de verschillende kostenposten. In onderstaande figuur is daarom een verdeling weergegeven van de gemiddelde afgewezen bedragen per aanvraag over de kostenposten voor verschillende jaren. Op deze manier kan geïdentificeerd worden binnen welke kostenposten de afwijzingen de meeste impact hebben op donoren.



Figuur 6. Gemiddelde afgewezen bedragen per aanvraag over de kostenposten voor verschillende jaren.

Uit deze verdeling kan worden geconcludeerd dat afwijzingen binnen onderstaande kostenposten mogelijk tot grote financiële knelpunten bij donoren hebben geleid:

- Inkomstenderving
- Opvang van naasten (inclusief huisdieren)
- De kosten voor vervanging van de donor die meewerkt in de onderneming van de partner. Kanttekening hierbij is dat het een klein aantal donoren in zeer specifieke situaties betreft.
- Reiskosten vanuit het buitenland. Deze afwijzingen betreffen vooral kosten die bij een zorgverzekering gedeclareerd kunnen worden en die dus waarschijnlijk uiteindelijk wel zijn vergoed.

Bezwaarschriften

Naast het lage percentage afgewezen declaraties geeft ook het aantal bezwaarschriften een indicatie van het functioneren van de regeling. In 2014 zijn er 6 bezwaren aangetekend tegen de beslissingen om bepaalde kostenposten af te wijzen. In de jaren hiervoor is een vergelijkbaar aantal bezwaren ingediend. Van de 6 bezwaren uit 2014 is er 1 gegrond verklaard. In de periode sinds NTS de regeling uitvoert is er 2 keer beroep aangetekend na het afwijzen van een bezwaarschrift. Beide beroepen zijn ongegrond verklaard.

3.2. Nadere analyse van de effectiviteit

In deze paragraaf analyseren we (de effectiviteit van) de regeling voor elk van de kostenposten die in het aanvraagformulier[14] zijn opgenomen. Per kostenpost geven we achtereenvolgens:

- Een **feitelijke beschrijving** van de kostenpost. In die beschrijving worden het doel van de kostenpost, de beoordelings- en toekenningsmethode en eventuele wijzigingen van de kostenpost beschreven.
- Onze **belangrijkste bevinding** ten aanzien van de betreffende kostenpost en een opsomming van de geïdentificeerde knelpunten.
- Een **toelichting** op de bevinding en geïdentificeerde knelpunten op basis van:
  - Beelden van gesprekspartners uit de interviews.
  - Een analyse van afgewezen declaraties uit de data van de NTS. Afgewezen declaraties betekenen niet altijd dat de donor kosten niet (geheel) vergoed heeft gekregen. Er zijn ook declaraties afgewezen omdat andere organisaties deze formeel dienen te vergoeden.
  - Theoretisch analyse van situaties die zich mogelijkerwijs kunnen voordoen, maar niet aan bod zijn gekomen in de interviews en ook niet als zodanig in de data van de NTS terug te vinden zijn.
- Een opsomming van *mogelijke* **oplossingsrichtingen**. In paragraaf 3.3 formuleren we een aantal criteria en aanvullende overwegingen die belangrijk zijn voor de afweging van oplossingsrichtingen.

De oplossingsrichtingen die we hebben geformuleerd hangen in sommige gevallen nauw met elkaar samen, of zijn afhankelijk van elkaar. Een voorbeeld hiervan is de optie om het forfaitair bedrag te verlagen. Deze oplossingsrichting is met name proportioneel wanneer bij andere kostenposten het type kosten dat wordt vergoed wordt uitgebreid of het bedrag wordt verhoogd. De oplossingsrichting ligt niet voor de hand wanneer ervoor wordt gekozen om andere kostenposten ongewijzigd te laten. Bij een aantal andere oplossingsrichtingen is juist een duidelijke keuze tussen oplossingen nodig en sluiten oplossingsrichtingen elkaar uit.

Voordat we de verschillende kostenpost analyseren, geven we een beschrijving van het doel van de regeling, de algemene voorwaarden, eisen en bewijslast.

3.2.1. Algemeen

Doel en algemene voorwaarden en bewijslast van de regeling

In de toelichting op de regeling wordt ten aanzien van het doel van de regeling het volgende opgemerkt:[15]

- Vergoeding voor onkosten voor, tijdens of na de donatie bij leven.
- Vergoeding van noodzakelijke en redelijke kosten. Niet te sober, maar ook niet te luxe.

Ten aanzien van de voorwaarden en bewijslast wordt het volgende opgemerkt:

- De regeling vergoedt kosten die noodzakelijk zijn én rechtstreeks het gevolg van de voorbereiding op de donatie, de donatie zelf of het herstel van de donor. De regeling vergoedt kosten voor vooronderzoeken in voorbereiding op de donatie.

---

[14] Zie het aanvraagformulier via: http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/pdf/aanvraagformulier_donatiebijleven.pdf.
[15] Zie het aanvraagformulier via: http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/pdf/aanvraagformulier_donatiebijleven.pdf.

- De regeling vergoedt kosten die zijn gemaakt tot 13 weken en 26 weken, voor respectievelijk nier- en leverdonatie, na ontslag uit het ziekenhuis. De regeling vergoedt alleen als de donor bij geen enkele andere partij aanspraak kan maken op een vergoeding.
- Tot één jaar na het ontslag uit het ziekenhuis kan een vergoeding aangevraagd worden. Is de donatie niet doorgegaan dan wordt vergoed tot één jaar nadat de eerste kosten zijn gemaakt. Als blijkt dat meer onkosten zijn gemaakt dan kan (tot één jaar na ontslag) opnieuw een vergoeding worden aangevraagd. NTS gaat coulant om met donoren die de indieningstermijn overschrijden.
- Voor een vergoeding moet de ontvanger van het orgaan verzekerd zijn volgens de zorgverzekeringswet.
- Om een vergoeding te krijgen moet na donatie het aanvraagformulier 'Onkostenvergoeding bij donatie' worden ingevuld en aan de NTS worden toegestuurd. Tevens moeten bijlagen worden bijgestuurd met bewijslast. De bewijslast verschilt per kostenpost (zie desbetreffende kostenpost).
- De NTS laat binnen 13 weken na ontvangst van het volledig ingevulde aanvraagformulier, inclusief alle benodigde bijlagen, weten of de vergoeding uitbetaald wordt.

Belangrijkste bevinding

Er bestaat bij betrokkenen geen eenduidig beeld over het doel van de regeling. De algemene voorwaarden en bewijslast van de regeling worden door betrokkenen in het algemeen als passend en rechtvaardig beoordeeld.

Algemene knelpunten

- Onrealistische verwachtingen over het doel van de regeling als gevolg van gebrek aan eenduidige beelden over het doel
- Beperkte actualisatie van de regeling
- Onvoldoende helderheid over het type kosten dat vergoed wordt
- Onvoldoende helderheid over berekening van vergoedingen
- Ontbrekende voorfinanciering van kosten voorafgaand aan donatie
- Beperkte bekendheid over mogelijkheid tot tussentijds declareren

Toelichting

Doel van de regeling

Uit gesprekken met medisch maatschappelijk werkers en belangenverenigingen blijkt dat beelden over het doel van de regeling uiteenlopen. De uiteenlopende beelden zijn allereerst het gevolg van de formulering van het doel van de regeling. Deze is voor meerdere interpretaties vatbaar. Termen als 'niet te sober, maar ook niet te luxe' zijn subjectief en ook de termen 'noodzakelijk en redelijk' laten ruimte voor interpretatie. Daarnaast vergelijken gesprekspartners de huidige regeling met de regeling zoals voor 2011 uitgevoerd door de Nierstichting.[16] De Nierstichting was naar hun oordeel coulanter in de vergoedingen en kon donoren in bijzondere situaties makkelijker tegemoet komen, omdat ze een eigen budget had waaruit bij uitzondering extra vergoedingen konden worden uitgekeerd. Er was een vergoeding voor opvang van huisdieren en in een enkel geval werd ook een voorschot gegeven. Bij sommige gesprekspartners leeft daardoor nog een beeld van een regeling die donoren op ruimhartigere wijze zou moeten compenseren. Uit de gesprekken blijkt dat medisch maatschappelijk werkers een belangrijke rol spelen in de communicatie over het doel van de regeling. Sommige van hen zijn in de veronderstelling (of van mening) dat de regeling *alle* kosten zou moeten vergoeden, met als risico dat onrealistische verwachtingen worden geschept bij donoren. Als in een latere fase blijkt dat de daadwerkelijke vergoeding lager uitpakt, kan dit in de perceptie tot een financiële barrière leiden.

[16] Op verzoek van het ministerie van VWS is de uitvoering van de subsidieregeling in 2011 belegd bij de NTS.

Gesprekspartners vinden over het algemeen dat de regeling ruimhartiger mag zijn, bijvoorbeeld met betrekking tot het vergoeden van parkeerkosten: “Het is vreemd dat donoren de samenleving tonnen aan dialysekosten besparen, maar dat donoren een parkeerbonnetje niet vergoed krijgen”. Bovendien wijzen zij op ontoereikende vergoedingen voor donoren in specifieke (uitzonderings)situaties. Ook hen zou de regeling een ruimhartiger vergoeding moeten bieden.

Doelbereik

De regeling dekt voor de meeste donoren een groot deel van de kosten. Het aantal aangevraagde onkostenvergoedingen en het gemiddeld uitgekeerde bedrag vormen een indicatie dat de regeling effectief is; de meeste donoren weten de regeling te vinden en krijgen gemiddeld € 800 - € 1.000 vergoed. De groep zzp’ers zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering (naar schatting 15-20% van de aanvragen van de regeling) vormt daarop een uitzonderling omdat gederfde inkomsten en vaste kosten in veel gevallen niet gedekt worden. Het oordeel dat medisch maatschappelijk werkers hebben over de effectiviteit van de regeling wordt sterk negatief beïnvloed door de beperkte vergoedingen voor zzp’ers. In enkele gevallen hebben zij geconstateerd dat donoren zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering twijfelen over donatie of zelfs afzien van donatie. Het oordeel van gesprekspartners wordt daarnaast sterk beïnvloed door schrijnende verhalen van donoren die in een uitzonderingssituatie verkeren, waar de regeling niet in voorziet. Zij zijn van mening dat er ruimte moet zijn om ook die donoren een redelijke vergoeding te bieden. De regeling is voor niemand *geheel* kostendekkend. Dit is echter voor slechts een zeer klein deel van de donoren reden geweest om een bezwaarschriften in te dienen (6 in 2014, zie voor meer informatie paragraaf 3.1.3). Het zeer beperkte aantal bezwaarschriften vormt daarmee een voorzichtige indicatie dat de regeling over het algemeen als voldoende passend wordt ervaren.

Bewijslast en voorwaarden

Gesprekspartners vinden het redelijk dat gemaakte kosten aangetoond moeten worden. Het type bewijslast dat wordt gevraagd wordt redelijk, eerlijk en soepel gevonden. Hoewel het wel eens voorkomt dat donoren in eerste instantie onvolledig zijn in het toesturen van betaalbewijzen, hebben donoren in het algemeen weinig moeite met het aanleveren van de bewijslast. De bewijslast voor extra medische kosten vormt hierop een uitzondering en wordt als zeer lastig ervaren (zie paragraaf 3.2.7).

Ook over de voorwaarden van de regeling zijn gesprekspartners positief. Slechts in enkele gevallen maken (nier)donoren na 13 weken na ontslag uit het ziekenhuis nog kosten als gevolg van de donatie, die niet meer worden vergoed door de regeling. In totaal zijn 14 keer kosten voor WMO-hulp buiten de periode van 13 weken gedeclareerd en door NTS afgewezen, evenals een enkele keer de kosten voor kinderopvang. De declaratietermijn van een jaar wordt door gesprekspartners als redelijk en doorgaans haalbaar beoordeeld.

De regeling biedt geen mogelijkheid tot voorfinanciering. Sommige donoren hebben daar wel behoefte aan. Kosten voorafgaand aan donatie, bijvoorbeeld de reiskosten voor vooronderzoeken, zijn voor sommige zzp’ers of donoren in de bijstand lastig voor te schieten. Tussentijds declareren na plaatsvinden van de donatie is mogelijk, maar donoren zijn daarvan onvoldoende op de hoogte. Bovendien levert tussentijds declareren extra administratieve lasten op voor NTS.

Aanvraagformulier

Gesprekspartners zijn kritisch op de informatie in het aanvraagformulier (en bijhorende toelichting). Uit de informatie wordt in de eerste plaats onvoldoende duidelijk welke specifieke type kosten wel en niet onder de regeling vallen. Gesprekspartners geven aan dat dit ertoe leidt dat donoren als gevolg hiervan zoveel mogelijk betaalwijzen toesturen aan de NTS, om geen vergoedingen mis te lopen. In voorkomende gevallen wordt deze aanpak door medisch maatschappelijk werkers geadviseerd. Dit heeft als gevolg dat de NTS geconfronteerd

wordt met extra administratieve lasten en bovendien ontstaat er bij donoren teleurstelling over afgewezen declaraties.

In de tweede plaats vinden gesprekspartners dat niet bij alle kostenposten voldoende transparant is hoe NTS vergoedingen berekent. Dat geldt voornamelijk voor de vergoeding voor extra kosten van tijdelijke opvang van anderen (zie paragraaf 3.2.8).

In het specifieke geval van de inkomstenderving biedt de NTS donoren de mogelijkheid om een proefberekening te laten maken van de vergoeding. Gesprekspartners zijn positief over de mogelijkheid om donoren voorafgaand aan de donatie een beeld te geven van die vergoeding.

Het is gesprekspartners opgevallen dat de hoogte van normbedragen die worden gebruikt bij de berekening van bepaalde vergoedingen al jarenlang onveranderd is. Voorbeelden hiervan zijn de normbedragen voor reiskosten en kinderopvangtarieven. Daarom pleiten ze voor jaarlijkse actualisatie dan wel indexatie van dergelijke normbedragen, zodat de regeling aangepast wordt op nieuwe ontwikkelingen.

Tenslotte: om ontwikkelingen te signaleren is het van belang dat de NTS de juiste informatie over donoren bijhoudt, zodat van (nieuwe) knelpunten tussentijds een beeld kan worden gevormd.

Oplossingsrichtingen

1. Expliciteer wat het doel van de regeling is, zodat donoren realistische verwachtingen hebben. Zorg dat medisch maatschappelijk werkers dit doel communiceren. Maak per kostenpost duidelijker wat er wel en niet onder valt. Wij hebben hiertoe (bijlage V) een voorstel gedaan voor de contouren van een ‘integrale checklist’. Het doel van deze integrale checklist is wat ons betreft om de huidige informatievoorziening verder aan te vullen en te specificeren, en daarnaast om bestaande documenten met elkaar te integreren (aanvraagformulier, toelichtingsdocument, checklist, toelichting op website). Dit verkleint het risico op inconsistenties, vergroot de toegankelijkheid van de informatie en verschaft de donor en medisch maatschappelijk werker meer duidelijkheid over wat wel en niet onder de regeling valt. Wanneer deze checklist online beschikbaar gesteld wordt, kunnen normbedragen eenvoudig worden geactualiseerd.
2. Actualiseer de regeling periodiek. Overweeg om normbedragen te indexeren (zie de paragrafen van specifieke kostenposten voor voorbeelden) en ga na of de toelichting op de regeling nog passend is.
3. Expliciteer op het aanvraagformulier dat tussentijds declareren (ná de operatie) mogelijk is.
4. Overweeg om donoren voorfinanciering te bieden om tegemoet te komen in kosten die worden gemaakt vóór de operatie. Communiceer over de (on)mogelijkheid van voorfinanciering zodat donoren hun verwachtingen daarop kunnen afstemmen.
5. Overweeg om de hardheidsclausule[17] toe te passen voor de geïdentificeerde knelpunten waarbij het ministerie van VWS er niet voor kiest om de hoogte van de vergoeding dan wel de voorwaarden aan te passen. Het verdient de aanbeveling om uitzonderingsgevallen in dat geval vooraf zoveel mogelijk in kaart te brengen en mogelijke kosten te berekenen.
6. Breid de monitoringsinformatie (parameters in de database van NTS) uit, met onder andere: beroep (wel of niet zzp’er), en ook leeftijd en verwantschap. Inventariseer welke aanvullende informatie wenselijk is en houdt daarbij rekening met regels ten aanzien van privacywetgeving. Dit stelt in staat om in de toekomst ook tussentijds eventuele knelpunten te kunnen koppelen aan data en specifieke profielen van donoren.

[17] De minister kan een of meer bepalingen van de subsidieregeling buiten toepassing laten of daarvan afwijken voor zover toepassing gelet op het belang dat de desbetreffende bepaling beoogt te beschermen zal leiden tot een onbillijkheid van overwegende aard.

3.2.2. Eenmalige vergoeding voor extra uitgaven

Feitelijke beschrijving

De eenmalige vergoeding voor extra uitgaven is een vergoeding voor de onkosten die een donor maakt voor een donatie of het herstel daarvan. Voor deze extra kosten wordt één keer een vast bedrag vergoed. Om in aanmerking te komen voor het vaste bedrag hoeven geen betalingsbewijzen te worden getoond.

De hoogte van het bedrag is afhankelijk van een aantal factoren. Zo kan de donor van een nier een vergoeding van € 320 krijgen. Bij een leverdonatie is het bedrag € 360. De bedragen voor nier- en leverdonatie zijn per 1 januari 2012 verdubbeld omdat ze niet toereikend waren. De donor die wel in het ziekenhuis lag, maar bij wie de donatie niet doorging, kan een vergoeding van € 100 krijgen. Echter, indien de donor alleen in het ziekenhuis opgenomen is geweest voor screening is de eenmalige vergoeding van € 100 niet van toepassing. Het gaat dan vaak om een zeer korte opname en er is geen sprake van extra kosten na thuiskomst.

Voorbeelden van onkosten, die in het aanvraagformulier worden genoemd zijn:

- Artikelen die men aanschaft voor een ziekenhuisopname
- Huur van telefoon of televisie in het ziekenhuis
- Kosten voor boodschappenservice tijdens herstel

Belangrijkste bevinding

De vergoeding wordt over het algemeen als toereikend ervaren. Het is echter onvoldoende duidelijk welke kosten uit het forfaitaire bedrag vergoed zouden moeten worden. Dit verhindert een beoordeling van de mate waarin de vergoeding toereikend is. Voor donoren levert deze onduidelijkheid in potentie teleurstelling op.

Knelpunten

- Onvoldoende helderheid over type kosten dat vergoed wordt
- Onvoldoende mogelijkheden tot maatwerk met betrekking tot specifieke situaties van donoren.

Toelichting

Gesprekspartners vinden dat de huidige vergoeding over het algemeen toereikend is. Bij aanvang van de regeling, toen de vergoedingen lager waren (oorspronkelijk € 180 voor leverdonatie, € 160 voor nierdonatie en € 100 als de donatie niet doorging), bestonden er veel bezwaren over de hoogte van de vergoeding. De vergoeding is naar aanleiding van die bezwaren verdubbeld. De verdubbeling was volgens gesprekspartners noodzakelijk.

De informatie bij deze kostenpost biedt onvoldoende helderheid over het type kosten waarop de kostenpost betrekking heeft. Ook medisch maatschappelijk werkers geven aan dat het voor hen onduidelijk is. De titels van andere kostenposten op het aanvraagformulier zoals 'reis- en verblijfkosten' doen vermoeden dat hotel- of parkeerkosten onder die betreffende post behoren, en niet onder de eenmalige vergoeding. Bij de totstandkoming van de hoogte van de vergoeding is door het ministerie van VWS geen specifieke lijst vastgesteld van kosten die wel en niet uit het vaste bedrag betaald zouden moeten worden. Bij het ministerie van VWS en de NTS leeft inmiddels het beeld dat de eenmalige vergoeding voor extra uitgaven ook bedoeld is voor bijvoorbeeld (zorg)hotel- en parkeerkosten en andere kosten die niet onder de overige kostenposten vergoed worden. Gesprekspartners zijn hier kritisch op omdat zij menen dat het forfaitaire bedrag ontoereikend is als daaruit ook parkeer- en hotelkosten en opvang van huisdieren vergoed moeten worden. Bovendien menen zij dat de titels van de verschillende kostenposten en de toelichting daarbij tot verwarring

leiden. Gegevens van de NTS bevestigen dit beeld. Donoren hebben betalingsbewijzen aan de NTS toegestuurd, die de NTS vervolgens heeft afgewezen omdat ze uit het forfaitaire bedrag betaald moet worden.[18] Dit is een indicatie voor de onduidelijkheid die wordt ervaren.

Door het ontbreken van de onduidelijkheid over de specifieke kosten die uit het forfaitaire bedrag betaald moeten worden, is het niet goed mogelijk om te bepalen of de vergoeding passend is. Als onder onkosten alleen artikelen als een pyjama, tandenborstel, telefoon en televisie worden gerekend, dan is de huidige vergoeding in de meeste gevallen dekkend. In sommige gevallen kan dan zelfs worden verdiend. Ook door gesprekspartners wordt bevestigd dat bij dergelijk standaardkosten het bedrag passen is. De bedragen worden echter ontoereikend gevonden als uitgaven als hotel-, taxi- en parkeerkosten uit dat bedrag vergoed moeten worden. Sommige van dergelijk uitgaven hebben betrekking op een uitzonderlijke situatie van een donor. Die kosten lopen snel op. In bijlage III is geïllustreerd hoe de opbouw van het gebruik van het forfaitair bedrag eruit zou kunnen zien.

Tenslotte: betrokkenen zijn tevreden over het bestaan van een forfaitair bedrag waaruit kosten vergoed kunnen worden zonder betalingsbewijzen te overleggen.

Oplossingsrichtingen:

1. Expliciteer (in de integrale checklist, zie oplossingsrichting 1 in en bijlage V) op welk type kosten de post betrekking heeft. Communiceer hierover ook met medisch maatschappelijk werkers. Overweeg om te inventariseren wat donoren zoal uit het forfaitaire bedrag betalen, zodat monitoring van de 'toereikendheid' in de toekomst mogelijk is.
2. Overweeg maatwerk te bieden als donor door middel van betalingsbewijs aannemelijk maakt dat kosten hoger waren. Maximeer deze extra vergoeding.
3. Overweeg forfaitair bedrag te verlagen en betrekking te laten hebben op veel voorkomende kosten (die voor elke donor ongeveer hetzelfde zijn). Overweeg vervolgens om kosten als zorghotel, huisdier en parkeren onder andere kostenposten te vergoeden (waar betalingsbewijzen verplicht zijn en maxima worden gesteld aan vergoedingen, zie hiervoor de oplossingsrichtingen in de paragrafen over de specifieke kostenposten).

3.2.3. Vaste vergoeding voor reis- en verblijfkosten in Nederland voor degene die de donor bijstond

Feitelijke beschrijving

Als iemand de donor bij de donatie heeft bijgestaan dan kan de donor een vergoeding voor reis- en verblijfkosten krijgen voor die persoon. Het gaat om de kosten van één persoon en om dezelfde persoon die opgegeven is bij de kostenpost 'Reiskostenvergoeding voor degene die buiten Nederland woont en de donor bijstond'. Hierbij gaat het alleen om de reis- en verblijfkosten gedurende de opname in het ziekenhuis. De vergoeding is een vast bedrag per dag, ongeacht de uitgaven van de persoon die de donor bijstond. Als de persoon die de donor bijstond in Nederland woont, dan hangt de hoogte van de vergoeding af van de afstand tussen het ziekenhuis en de woonplaats (afhankelijk van de genoteerde afstand op het aanvraagformulier minimaal 5 tot maximaal 48 euro vast bedrag per dag). Als de persoon buiten Nederland woont, dan gaat het om de afstand tussen het ziekenhuis en de verblijfplaats van die persoon in Nederland. Daarnaast hangt de hoogte af van het aantal ligdagen van de donor. De hoogte van het bedrag hangt niet af van het soort vervoer

[18] Bijv. consumpties in ziekenhuis (7 keer afgewezen); ochtendjas/pyjama (3 keer afgewezen); huur TV/telefoon (18 keer afgewezen).

of van het soort verblijf. Wanneer degene die de donor bijstaat gedurende de donatie ervoor kiest om in een hotel in de buurt van het ziekenhuis te verblijven, dan blijft de vergoeding hetzelfde. Hotelkosten vallen niet onder de subsidieregeling.

Belangrijkste bevinding

De vergoeding van deze kostenpost is ontoereikend voor die gevallen waarin de donor verblijfkosten maakt.

Knelpunten

- Onvoldoende vergoeding voor aanvullende reiskosten als parkeer- en pontveerkosten.
- Onvoldoende vergoeding voor verblijfkosten.
- Onduidelijkheid over regel dat bij verschillende kostenposten slechts één en dezelfde bijstander opgegeven mag worden.

Toelichting

De titel en de beschrijving van de kostenpost op het aanvraagformulier suggereert dat reis- én verblijfkosten vergoed worden. Die verwachting leeft ook bij aanvragers. Dat blijkt uit declaraties die door aanvragers zijn ingediend. Uit gesprekken met medisch maatschappelijk werkers blijkt ook dat die verwachting leeft bij donoren. 31 keer zijn declaraties voor (familie)hotels ingediend en afgewezen. Ook hebben donoren verwachtingen over vergoeding van aanvullende reiskosten. Parkeerkosten zijn 35 keer ingediend, maar niet vergoed. De hoogte van vergoeding is alleen voldoende voor een OV-reis en een kilometervergoeding à 0,19/km. Parkeer, pontveerkosten of toltunnel worden niet vergoed. Ook de reiskosten van het hotel naar het ziekenhuis worden niet door de regeling vergoed. Voor zowel aanvullende reiskosten als ook voor verblijfkosten is de vaste vergoeding niet passend.

Verder constateren we dat ondanks expliciete vermelding op het aanvraagformulier, soms toch twee verschillende personen worden opgegeven als bijstander (bij verschillende kostenposten).

Oplossingsrichtingen

1. Overweeg om verblijf in (ziekenhuis)hotel te vergoede op basis van betalingsbewijzen en bewijs van afstand tot woonplaats. Maximeer kosten.
2. Of expliciteer (in de integrale checklist) dat verblijfkosten niet vergoed worden (schrap 'verblijfkosten' uit de titel) en expliciteer welke reiskosten wel/niet gedekt worden.
3. Overweeg om de vaste vergoeding voor reis- en verblijfkosten met een vast bedrage (per afstand) te verhogen zodat uitgaven, zoals parkeerkosten en kosten voor maaltijden in het ziekenhuis vergoed kunnen worden.
4. Overweeg aanvullende reiskosten, zoals parkeer- en veerpontkosten, te dekken op basis van betalingsbewijzen. Maximeer de vergoedingen. Informeer donoren dat reiskosten voor ziekenhuisbezoek opgevoerd kunnen worden als aftrekpost bij de belastingdienst.[19]
5. Overweeg aanvullende reiskosten, zoals parkeer- en veerpontkosten, te dekken op basis van een forfaitair bedrag.
6. Expliciteer op het aanvraagformulier dat met betrekking tot de verschillende kostenposten slechts voor één (en dezelfde) bijstander gedeclareerd kan worden.

---

[19]Zie voor een overzicht van declarabele zorgkosten: http://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/prive/relatie_familie_en_gezondheid/gezondheid/aftrek_zorgkosten/overzicht_zorgkosten/overzicht_2013_2015.

3.2.4. Vaste vergoeding voor reiskosten als donatie niet doorging

Feitelijke beschrijving

De reiskosten die een donor maakt in verband met de vooronderzoeken dienden voor 1 januari 2015 vergoed te worden door de zorgverzekeraar van de beoogde ontvanger, ongeacht of de donatieprocedure doorging of niet. In geval van anonieme donatie kon het voorkomen dat de beoogde ontvanger niet bekend was. Wanneer de donatie in een dergelijk geval niet doorging, kon de donor de reiskosten voor de vooronderzoeken via de subsidieregeling vergoed krijgen.

De vergoeding was een vast bedrag voor elke keer dat de donor voor de donatie het ziekenhuis bezocht. De hoogte van de vergoeding hing af van de afstand tussen het ziekenhuis en de woonplaats in Nederland (afhankelijk van de genoteerde afstand op het aanvraagformulier minimaal 5 tot maximaal 48 euro vast bedrag per dag). De hoogte van het bedrag hing niet af van het soort vervoer.

Per 1 januari 2015 mogen reiskosten worden gedeclareerd bij de eigen zorgverzekeraar van de donor. Hiermee vallen de kosten weg waarvoor deze post in het leven geroepen is.

Belangrijkste bevinding

De kosten waarvoor deze vergoeding in het leven geroepen is, zijn per 1 januari 2015 (vrijwel volledig) weggevallen. Daardoor is het niet relevant om de kostenpost te handhaven.

Knelpunten vóór de wijziging op 1 januari 2015 zijn

- Ingediende declaraties door donoren waarvan ontvanger wél bekend was.

Toelichting

Veelvoorkomende afgewezen declaraties vóór 1 januari 2015 betreffen de reiskosten voor de vooronderzoeken. Declaraties voor deze kosten zijn in de periode van 2011 tot en met 2014 123 keer afgewezen. Deze declaraties zijn ingediend door donoren van wie de ontvanger wél bekend was. Deze kosten konden voor 2015 door de zorgverzekeraar van de ontvanger vergoed worden.

Er is een zeer kleine groep donoren voor wie deze kostenpost nog relevant is, namelijk altruïstische onverzekerde donoren[20] of onverzekerde donoren die geen vergoeding krijgen van de verzekering van de ontvanger. Omdat deze groep uit enkelingen bestaat adviseren wij bij voorkomende gevallen de hardheidsclausule toe te passen.

Oplossingsrichtingen

1. De kostenpost kan uit de regeling gehaald worden. Dit sluit aan bij een eerder voorstel de NTS.

3.2.5. Diverse vergoedingen voor reis- en verblijfkosten voor de donor die buiten Nederland woont

Feitelijke beschrijving

De kostenpost voor extra kosten van de donor uit het buitenland komt betreft drie typen vergoedingen:

---

[20] In theorie zouden er buitenlandse donoren kunnen bestaan die altruïstisch willen donoren in Nederland en geen (Nederlandse) verzekering hebben. Deze situatie is echter nog nooit voorgekomen.

- Als de donor buiten Nederland woont en in verband met de donatie naar Nederland moet komen, dan kan de donor voor elk etmaal dat hij of zij in Nederland verblijft een vaste vergoeding van € 8 krijgen. Deze vergoeding geldt voor de dagen dat de donor niet in het ziekenhuis ligt. Donoren verblijven in principe in Nederland tot hun eerst controleafspraak. De periode in het ziekenhuis vergoedt de zorgverzekeraar van de ontvanger van het orgaan.
- Als de donor buiten Europa woont, dan kan de donor één keer een extra vergoeding van de NTS krijgen omdat hij of zij te maken heeft met extra kosten. Dit is een vast bedrag van (in ieder geval) € 250, ongeacht wat de werkelijke kosten waren. Wanneer de donor tussen de vooronderzoeken en de daadwerkelijke donatie terugkeert naar het land van herkomst kan het zijn dat de donor een nieuw visum moet aanvragen. Ook deze kosten vallen binnen de eenmalige vergoeding van € 250 en worden dus niet nogmaals vergoed. Waren de kosten hoger dan € 250 door de kosten voor reisdocumenten, dan vergoedt de NTS ook de extra kosten voor die reisdocumenten. De mogelijkheid tot vergoeding van kosten boven 250 euro is toegevoegd per 1 januari 2012.
- De zorgverzekeraar van de ontvanger vergoedt de reiskosten naar en van Nederland. Soms blijkt een extra reis van de donor noodzakelijk. De zorgverzekeraar vergoedt een extra reis niet altijd. In zo'n geval kan de donor de NTS om een vergoeding vragen. De NTS betaalt de heen- en terugreis per boot, vliegtuig, trein of bus en dan alleen in de laagste klasse. Komt de donor met een ander vervoermiddel of heeft de donor geen betalingsbewijzen van vervoerskosten, dan wordt de vergoeding gebaseerd op de kosten voor het openbaar vervoer in de laagste klasse. De bewijslast die de donor moet meesturen zijn naast de betalingsbewijzen van vervoerskosten, ook een bewijs van noodzakelijkheid van de extra reis en de afwijzing van de zorgverzekering.

Belangrijkste bevinding

De hoogte van de vergoeding (per etmaal) voor reis- en verblijfkosten voor de dagen dat de donor niet in het ziekenhuis ligt is ontoereikend. De vergoeding voor extra kosten en reiskosten van en naar Nederland zijn over het algemeen toereikend.

Knelpunten

- Onvoldoende helderheid over de kosten die met het bedrag van 8 euro vergoed zouden moeten kunnen worden
- Onvoldoende dekking van reis- en verblijfkosten voor de dagen dat de donor niet in het ziekenhuis ligt.

Toelichting

Het is voor betrokkenen onduidelijk welke kosten uit het bedrag van 8 euro voor reis- en verblijfkosten voor de dagen dat de donor niet in het ziekenhuis, vergoed zouden moeten worden. Veel betrokkenen vinden dat de vergoeding van 8 euro voor reis- en verblijfkosten ontoereikend is omdat verblijfkosten in werkelijkheid niet uit dit bedrag betaald kunnen worden. Buitenlandse donoren moeten vaak in Nederland blijven tot na de eerste (na)controle. Uit de data van de NTS valt af te leiden dat buitenlandse donoren gemiddeld zo'n **70** dagen in NL verblijven.[21]

De vergoeding van de NTS gaat uit van een situatie waarin de donor bij familie verblijft en dient als 'kostgeld'. De NTS baseert haar vergoeding op de voorwaarden die de Immigratie en Naturalisatiedienst (IND) stelt bij het verstrekken van een visum[22], namelijk dat er een garantsteller is die garant staat voor logiesverstrekking of de betaling van de kosten van het verblijf. Dit geldt dus niet voor Europeanen die geen visumverplichting hebben. In de praktijk kunnen of willen donoren niet in alle gevallen terecht bij familie. Gesprekspartners menen dat

---

[21] Het gemiddelde uitgekeerde bedrag voor verblijfkosten bedraagt € 560. Dit komt neer op 70 dagen.
[22] Zie voor de voorwaarden voor een bewijs van garantstelling: https://ind.nl/documents/1310.pdf.

deze donoren een vergoeding zouden moet krijgen voor verblijfkosten, te meer omdat titel van de kostenpost doet vermoeden dat verblijfkosten vergoed worden. Het bedrag van 8 euro per dag is daarmee niet passend in die gevallen waarin een donor wil herstellen in een (zorg)hotel en daarmee hotel-, reis- en maaltijdkosten maakt.

Oplossingsrichtingen

1. Expliciteer (in de integrale checklist) welke kosten met het vaste bedrag van 8 euro vergoed zouden moeten kunnen worden. Maak een keuze over de vergoeding van maaltijden.
2. Overweeg de mogelijkheid te bieden om verblijfkosten te declareren bovenop vaste bedrag. Vraag om betaalbewijs, maximeer het bedrag en houdt daarbij rekening met verschillen in procedures in verschillende ziekenhuizen. Stel duidelijke voorwaarden.
3. Wanneer wordt gekozen voor een verhoging van het vaste bedrag voor verblijfkosten, kan overwogen worden om het forfaitair bedrag van € 250 te verlagen, dan wel op declaratiebasis te vergoeden, vanuit de veronderstelling dat niet alle donoren buiten Europa dit volledige bedrag nodig hebben.

3.2.6. Reiskostenvergoeding voor degene die buiten Nederland woont en de donor bijstond

Feitelijke beschrijving

Als de persoon die de donor bij de donatie bijstond buiten Nederland woont, dan kan de donor voor die persoon een vergoeding voor de reiskosten krijgen. Het gaat om de kosten van één persoon en om dezelfde persoon die opgegeven is bij de kostenpost ‘Een vaste vergoeding voor reis- en verblijfkosten in Nederland voor degene die de donor bijstond’. En alleen om de reiskosten van het woonland naar Nederland en terug. De NTS betaalt de reis per boot, vliegtuig, trein of bus, en alleen in de laagste klasse. Als de persoon met een ander vervoermiddel komt dan wordt de vergoeding gebaseerd op de kosten voor het openbaar vervoer in de laagste klasse. Als bewijslast moet de donor een vervoersbewijs overleggen. Als de donor die niet heeft, dan wordt de vergoeding gebaseerd op de kosten van het openbaar vervoer in de laagste klasse.

Belangrijkste bevinding

De vergoeding van deze kostenpost is over het algemeen toereikend.

Knelpunten

- Onduidelijkheid over regel dat bij verschillende kostenposten slechts één en dezelfde bijstander opgegeven mag worden.
- Onduidelijkheid over regels rondom eventuele uitgestelde operatie.

Toelichting

Ondanks expliciete vermelding op het aanvraagformulier, worden door donoren soms toch twee verschillende personen opgegeven als bijstander[23] (bij verschillende kostenposten).

De regels rondom uitgestelde operaties zijn door gesprekspartners meermaals als knelpunt genoemd. Een enkele gesprekspartner veronderstelt dat de reiskosten bij uitstel van een operatie niet een tweede keer gedeclareerd kunnen worden. NTS heeft aangegeven dat deze situatie nooit voorgekomen is en dat er in die gevallen wel zou worden vergoed. Ook veronderstellen sommige medisch maatschappelijk werkers dat een

[23] In sommige gevallen is dit te verklaren door een uitgestelde operatie, waardoor een ander persoon de donor bijstond bij donatie, dan oorspronkelijk de bedoeling was.

visum voor de bijstander niet wordt vergoed. De NTS heeft aangegeven dat er wel een vergoeding voor een visum beschikbaar is. Dit valt echter niet uit het aanvraagformulier op te maken.

Oplossingsrichtingen

1. Expliciteer (in de integrale checklist) dat met betrekking tot de verschillende kostenposten slechts voor één (en dezelfde) bijstander gedeclareerd kan worden.
2. Expliciteer op het aanvraagformulier dat het visum voor een bijstander ook vergoedt wordt.
3. Pas de hardheidsclausule toe in geval van een uitgestelde operatie.

3.2.7. Vergoeding van extra zorgkosten

Feitelijke beschrijving

Als de donor om medische redenen extra zorg nodig heeft, kan de donor hiervoor een vergoeding krijgen van de zorgverzekeraar. Soms krijgt de donor geen vergoeding voor deze kosten of wordt slechts een deel van de kosten vergoed. Bijvoorbeeld omdat de donor een eigen risico heeft of een eigen bijdrage moet betalen. Als de donor een verklaring heeft met de zorg- of hulpbehoefte, dan kan de donor de NTS om een vergoeding vragen. De bewijslast die moet worden aangeleverd bestaat uit een schriftelijke verklaring, met specificatie van zorg en een verklaring van de arts van de medische noodzakelijkheid van de zorg.

Daarnaast kunnen ook kosten van het eigen risico (of de eigen bijdrage) voor WMO-ondersteuning worden gedeclareerd. Hetzelfde geldt voor de kosten van het eigen risico (of de eigen bijdrage) van de (per 1 januari 2015) vervangende wetgeving voor de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De bewijslast bestaat uit het indicatiebesluit met eigen bijdrage.

De vergoeding is gebaseerd op gemaakte kosten en is niet gemaximeerd.

Belangrijkste bevinding

Betrokkenen beschouwen de WMO als een belangrijk knelpunt. De regels om in aanmerking te komen voor ondersteuning zijn strikter en verschillen per gemeente. Een ander knelpunt betreft de formele afwijzing van WMO-aanvraag die noodzakelijk is om vergoeding vanuit de NTS te ontvangen.

Knelpunten

- Verplichting tot doorlopen van complex proces voor afwijzing van WMO als voorwaarde voor vergoeding vanuit NTS.
- Disproportionele procedure voor declaratie van kleine zorgkosten.

Toelichting

Gesprekspartners geven aan dat donoren knelpunten ervaren met betrekking tot de aanvraag van WMO-ondersteuning. Het is lastig om een WMO-indicatie te krijgen. De WMO kent strikte regels als het gaat om de hoogte van het inkomen en doet een beroep op mantelzorgers. Dat leidt soms tot situaties waarin een partner van een donor, met een fulltime baan, wordt aangewezen als mantelzorger voor de herstellende donor. Voor donoren die aan hun partner een nier doneren en geen volwassen kinderen in huis hebben, was het tot nu toe relatief eenvoudig om ondersteunende hulp aan te vragen. Dit omdat beiden niet in staat zijn na de transplantatie het zware huishoudelijke werk te doen. Ook altruïstische donoren zonder partner konden tot nu toe huishoudelijke hulp aanvragen via de WMO. Voor beide groepen wordt het nu nog moeilijker of veel duurder om huishoudelijke hulp aan te vragen. Specifiek als het gaat om altruïstische donoren zijn medisch maatschappelijk werkers van mening dat van deze donoren niet mag worden verwacht dat zij hun familie of

vrienden moeten inschakelen. De meeste willen hun familie hier niet mee belasten omdat familie en vrienden soms ambivalent zijn over de keuze van de altruïstische donor om te donoren.

Een tweede kritiekpunt van medisch maatschappelijk werkers is dat iedere gemeente eigen regels voor WMO-indicatie hanteert, waardoor het kan voorkomen dat donoren in een vergelijkbare situatie, verschillend mate van ondersteuning krijgen omdat ze in verschillende gemeenten wonen.

Als donoren geen WMO-indicatie krijgen dan kunnen ze via alternatieve wegen ondersteuning organiseren, bijvoorbeeld door private zorg in te kopen. Sommige donoren kiezen daar bij voorbaat voor omdat ze weten dat ze geen recht hebben op WMO, bijvoorbeeld omdat hun inkomen te hoog is. Deze kosten kunnen echter alleen gedeclareerd worden bij NTS, als er een formele afwijzing is van het WMO-loket. De NTS heeft 10 ingediende declaraties afgewezen omdat er geen formele afwijzing was. Gesprekspartners geven aan dat het verkrijgen van die afwijzing een langdurig, bureaucratisch proces is. Dit leidt volgens hen tot frustraties bij met name donoren die vooraf uit de voorwaarden al kunnen afleiden dat zij niet in aanmerking komen voor ondersteuning vanuit de WMO.

Tot slot geven gesprekspartners aan dat een vergoeding van kleine extra zorgkosten (zoals paracetamol of verband van de drogist) vaak problemen oplevert, omdat deze bij de zorgverzekeraar van de ontvanger moeten worden gedeclareerd met een betalingsbewijs. De naam van de donor is bij de zorgverzekeraar van de ontvanger vaak onbekend, waardoor het in de praktijk niet eenvoudig is om de kosten vergoed te krijgen. Mede daarom ervaren donoren het als een drempel om dergelijk kleine kosten bij de zorgverzekeraar van de ontvanger in te dienen. Daardoor dienen sommige donoren die kosten in bij NTS, met afwijzing tot gevolg (15 keer afwijzing van medicijnen en 3 keer afwijzing van bloeddrukmeter).

Oplossingsrichtingen

1. Overweeg om een vast extra bedrag voor kleine zorgkosten zoals paracetamol en verband beschikbaar te stellen.
2. Inventariseer of het haalbaar is om in het zorgverzekeringsbesluit vast te leggen dat kleine zorgkosten vergoed kunnen worden bij de eigen zorgverzekeraar.
3. Expliciteer (in de integrale checklist) dat kleine zorgkosten uit het forfaitaire bedrag (de eenmalige vergoeding van € 320/ € 360) betaald kunnen worden.
4. Overweeg om op de website van NTS te verwijzen naar een rekentool[24], zodat donoren kunnen aantonen dat ze geen recht hebben op (bijzondere bijstand voor) huishoudelijke hulp uit de WMO, zodat een bureaucratische WMO-procedure omzeild kan worden.
5. Overweeg om een vergoeding voor huishoudelijke hulp te bieden, op basis van betalingsbewijzen, zodat verschillen tussen gemeenten verdwijnen. Maximeer de vergoeding.
6. Overweeg om met gemeenten (VNG) in gesprek te gaan om vaste afspraken te maken over vergoedingen van WMO-hulp bij donatie.

3.2.8. Vergoeding voor extra kosten van tijdelijke opvang van een ander

Feitelijke beschrijving

Als de donor verantwoordelijk is voor de verzorging van naasten, zoals kinderen, een partner of ouders, dan kan de donor door de donatie extra kosten maken omdat tijdelijk opvang geregeld moet worden. Bijvoorbeeld

---

[24] Bijvoorbeeld door te verwijzen naar rekentools op de website van de desbetreffende gemeenten of de rekentool van het CAK. Deze is te raadplegen via: http://www.hetcak.nl/portalserver/portals/cak-portal/pages/k1-2-5-4-rekenprogramma-zorg-thuis.

tijdens de opname in het ziekenhuis. In zo'n situatie kan de donor voor deze extra kosten een vergoeding krijgen. Het gaat hier niet om opvang waar de donor zonder donatie ook al gebruik van zou maken. En ook niet om opvang van huisdieren. Ook vallen de kosten van de verzorging van kleinvee buiten de vergoeding.

De opvang van kinderen wordt vergoed op basis van een schriftelijk bewijs van opvang, met daarin de opvangperiode en specificatie. De NTS vergoedt maximaal 12 uur per dag voor maximumtarieven van in totaal € 7,50/€ 11,60/€ 23,40 voor respectievelijk 1, 2 of 3 kinderen per uur.[25]

Belangrijkste bevinding

De wijze waarop de vergoeding wordt vastgesteld is niet transparant. Gesprekspartners vinden de kostenpost niet toereikend omdat kosten voor de opvang van huisdieren niet vergoed worden.

Knelpunten

- Geen vergoeding voor opvang huisdieren
- Onvoldoende uren opvang worden vergoed
- Onvoldoende transparantie wijze van berekening vergoeding
- Verouderde normbedragen

Toelichting

Gesprekspartners noemen als knelpunt dat opvang van huisdieren niet vergoed wordt. De Nierstichting, die voor 2011 verantwoordelijk was voor de uitvoering van de regeling, bood een vergoeding voor huisdieren. Uit de informatie over gedeclareerde kosten bij de NTS blijkt dat de NTS 6 keer een declaratie voor opvang van dieren heeft afgewezen.

De NTS vergoedt voor een periode van 12 uur per dag. Gesprekspartners geven aan dat kinderopvang soms ook 's nachts doorloopt, en dat de vergoeding in die gevallen niet toereikend is. 4 keer is er een declaratie voor kinderopvang afgeroomd omdat voor meer dan 12 uur per dag gedeclareerd was.

De berekening van de vergoeding is voor de aanvrager niet transparant. De normbedragen die de NTS hierbij hanteert, staan niet vermeld op het aanvraagformulier. De bijdrage voor kinderopvang is gebaseerd op een verouderde NIBUD-richtlijn. De netto tarieven in kinderopvang zijn in werkelijkheid inkomensafhankelijk, en komen nooit boven € 6,38 (dat is het maximum bedrag waarover de belastingdienst toeslag geeft). De huidige maximumtarieven waar de NTS mee rekent liggen hoger. Desondanks is door donoren 8 keer een declaratie afgeroomd omdat een te hoog uurtarief was gedeclareerd.

Als bewijslast is een eenvoudige verklaring van een oppas voldoende. De bewijslast is laag in verhouding tot andere posten uit de regeling en in verhouding tot de hoogte van de vergoeding. Het is op basis van de vereiste bewijslast oncontroleerbaar of de opvang die is ingehuurd *extra* is ten opzichte van de situatie voor de donatie.

Oplossingsrichtingen

1. Expliciteer (in de integrale checklist) de wijze waarop de vergoeding wordt berekend.
2. Actualiseer de normbedragen voor kinderopvang (jaarlijks).
3. Overweeg om bewijslast in balans te brengen met bewijslast bij andere kostenposten uit de regeling. Bijvoorbeeld door onderscheid te maken tussen formele opvang (gastouder/ KDV/ NSO) en informele opvang (buurvrouw, tante).

[25] Deze maximumtarieven staan niet op het aanvraagformulier vermeld.

    - Bij formele opvang: vergoeding op basis van betalingsbewijs van aantoonbare extra kosten en een kopie van het contract.
    - Bij informele opvang: vergoeding van gemiddeld € 4 per uur (NIBUD richtlijnen) met een schriftelijke bevestiging van de oppas die verklaart dat het extra opvang betreft.
4. Overweeg om een vast bedrag van bijvoorbeeld € 4 per uur uit te keren voor een donor met kinderen (ter controle kan om de BSN-nummers van de kinderen gevraagd worden), tenzij de extra kosten kunnen worden aangetoond. Maximeer de vergoeding.
5. Overweeg om de opvang van huisdieren te vergoeden. Maximeer de kosten en stel betalingswijs (schriftelijke bevestiging van de oppas) als voorwaarde. Overweeg daarbij ook om een vast bedrag uit te keren voor de donor met huisdieren, tenzij extra kosten kunnen worden aangetoond.

3.2.9. Vergoeding voor donor die inkomsten misliep

Feitelijke beschrijving

Als de donor door de donatie inkomsten misloopt tijdens het vooronderzoek, tijdens de opname in het ziekenhuis en in de herstel periode, en deze gederfde inkomsten niet elders vergoed worden, dan kan de donor hiervoor een vergoeding vragen.

Werknemers krijgen via het UWV 100% van hun inkomen vergoed.[26] Dit geldt niet voor donoren die boven het dagloon (€ 199,15) verdienen. Voor deze laatste groep wordt het verschil gecompenseerd door de NTS, evenals donoren met onregelmatigheidstoeslagen die het UWV niet vergoedt. De NTS vergoedt tot maximaal 2.600 euro per week. Het UWV berekent dit inkomen op basis van een periode voorafgaande aan de donatie.

Bij ondernemers kan onderscheid gemaakt worden tussen ondernemers met een arbeidsongeschiktheidsverzekering, en zonder. Als de donor geen arbeidsongeschiktheidsverzekering heeft die deze misgelopen inkomsten vergoedt, dan kan de donor de NTS om een vergoeding vragen. De vergoeding is gebaseerd op de gemiddelde inkomsten per week. Om te beoordelen hoeveel inkomsten de donor is misgelopen, vraagt de NTS naar de eerdere inkomsten. Bijvoorbeeld het salarisoverzicht van de maand vóór de donatie of de belastbare winst in het peiljaar, het jaar voorafgaand aan het jaar van de donatie, op basis van een bewijs van de definitieve aangifte van inkomstenbelasting. Als de inkomsten in het peiljaar lager waren dan het minimumloon, dan kijkt de NTS naar de gemiddelde inkomsten over een langere periode. Als de donor wel een arbeidsongeschiktheidsverzekering heeft, dan vergoedt de NTS dat deel van de onkosten dat de verzekeraar niet vergoedt. Daarvoor moet de donor een kopie van de brief van verzekeraar met de hoogte van de vergoeding toesturen.

Belangrijkste bevinding

De vergoeding van deze kostenpost is over het algemeen passend, met uitzondering van de vergoeding voor zzp'ers.

Knelpunten

- Beperkte vergoeding voor zzp'ers zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering met een negatief belastbaar inkomen.
- Lange periode tot aan uitkering van de vergoeding door arbeidsongeschiktheidsverzekering
- Risico op beperkte vergoeding in geval van volledige arbeidsongeschiktheid voor zzp'er zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering.

---

[26] Het UWV berekent dit inkomen op basis van een periode voorafgaande aan de donatie.

- Inconsistente informatie over de hoogte van de dagvergoeding.

Toelichting

Voor veel zzp'ers is de regeling ten aanzien van gederfde inkomsten niet passend. Gesprekspartners geven aan dat de barrière zo groot is dat sommige potentiële donoren om deze reden van donatie afzien. Voor zzp'ers zijn er drie type knelpunten:

- Zzp'ers zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering hebben in veel gevallen geen (weinig of negatieve) belastbare winst, terwijl vaste kosten, zoals de huur van een kantoorruimte, tijdens de periode van donatie wel doorlopen.
- Zzp'ers met arbeidsongeschiktheidsuitkering ervaren financiële barrières omdat de verzekering vaak pas na 6 of meer weken na volledig herstel uitkeert.
- Ook wordt voor onverzekerde zzp'ers het risico van volledige arbeidsongeschiktheid genoemd (als gevolg van een complicatie tijdens de donatie), waarbij de complicatiedekkingsverzekering niet direct of niet geheel tot vergoeding over gaat.[27] De bewijslast voor het aantonen dat de complicatie het gevolg is van donatie ligt bij de donor en er wordt een maximum bedrag gehanteerd. Het gaat om een klein aantal gevallen (2-3) in de afgelopen 4 jaar. De minister heeft eerder al richting de Tweede Kamer aangegeven geen aanleiding te zien om een aanvullende voorziening te treffen op de complicatiedekkingsverzekering. Deze reactie sluit aan op het beginsel dat is geformuleerd door het ministerie: van donoren wordt verwacht dat zij de verantwoordelijkheid nemen om zich te verzekeren.

Verder constateren we dat de informatie over de maximale dagvergoeding van het UWV niet consistent is. In de toelichting op het aanvraagformulier[28] wordt een (verouderd) bedrag van € 188,88 genoemd, en in de websitetekst staat het bedrag van 2014 genoemd (€ 198,28). Het bedrag van 2015 is € 199,15. Het verschil tussen het werkelijke inkomen en de vergoeding van het UWV wordt door de NTS gecompenseerd. De maximumvergoeding van € 2.600,- per week die de NTS hierbij hanteert, is in het algemeen passend, met uitzondering van inkomens boven de € 160.000 (jaarbasis). De NTS heeft echter aangegeven dat deze categorie veelverdieners slechts 1 of enkele keren per jaar voorkomt.

Verder noemen gesprekspartners nog de volgende knelpunten:

- Zorgverlof van partners wordt niet vergoed. Ongeveer 6 aanvragen voor vergoeding van deze kosten zijn afgewezen door de NTS.
- Extra vergoedingen als snipperuren, ADV-opbouw zijn in voorkomende gevallen afgewezen door de NTS.[29]
- Gederfde inkomsten bij donoren met 0-uren contracten moeten door de werkgever worden vergoed op basis van het gemiddeld aantal gewerkte uren in de afgelopen 13 weken, maar veel werkgevers en donoren zijn hier niet van op de hoogte.

---

[27] Uit cijfers van Centramed, de aanbieder van de complicatiedekkingsverzekering, blijkt dat Centramed een vergoeding heeft uitgekeerd in alle gevallen dat claims zijn ingediend. Donoren hebben via de complicatiedekkingsverzekering gemiddeld ongeveer € 62.000 uitgekeerd gekregen. De doorlooptijden variëren van 0,3 jaar tot 4,7 jaar en als uitschieter één zeer langlopende zaak die 6,7 jaar heeft geduurd. De meer recente claims lijken een kortere doorlooptijd te hebben dan de oudere claims. De perceptie onder donoren is wel dat de doorlooptijd lang is. Een kanttekening die daarbij geplaatst kan worden is dat over het algemeen geldt dat medische claims een langere doorlooptijd hebben dan andere type verzekeringsclaims. Het beoordelingsproces van medische claims is vaak complex. De complexiteit heeft te maken met het vaststellen van causaliteit, de hoogte van de schade en het feit dat het menselijk lichaam en de gezondheid zich door de tijd ontwikkelen.

[28] Zie formulier met aanvullende informatie op de website via: http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/pdf/aanvullende-info-donatie-_bij-leven.pdf.

[29] Omdat deze vergoedingen geen standaard arbeidsvoorwaarden betreffen of vergoedingen betreffen waarvan in de periode van donatie geen kosten tegenover staan (reiskostenvergoeding) is ervoor gekozen voor dit knelpunt geen oplossingsrichtingen te definiëren.

Tenslotte geven betrokkenen aan dat sommige buitenlandse donoren knelpunten ervaren met de bewijslast (loonstroken). Dit geldt bijvoorbeeld voor donoren die handelen in goederen en hiervoor contante vergoedingen ontvangen.

Oplossingsrichtingen

- Overweeg een vaste vergoeding voor zzp'ers in te voeren - analoog aan de Zelfstandige en Zwanger (ZEZ)-uitkering van het UWV voor zwangere zelfstandige ondernemers - aanvullend op de vergoeding op basis van bruto winst (zie bijlage VI voor een uitwerking van de kostenschatting in geval van aansluiting bij ZEZ-regeling).
- Expliciteer in de integrale checklist hoe wordt omgegaan met loonstroken uit het buitenland. Benoem daarnaast als aandachtspunt dat de werkgever in het geval van een 0-urencontract een donor dient ziek te melden bij het UWV, zodat de donor een vergoeding kan ontvangen.
- Actualiseer de dagvergoeding van het UWV in de toelichting op het aanvraagformulier.
- Benadruk expliciet (via medisch maatschappelijk werkers) dat zzp'ers er verstandig aan doen om een arbeidsongeschiktheidsverzekering af te sluiten.

3.2.10. Vergoeding als de donor onbetaald meewerkt in de onderneming van de partner

Feitelijke beschrijving

Er zijn situaties waarin de donor onbetaald meewerkt in de onderneming van de levenspartner en dus niet op de loonlijst van de onderneming staat. De onderneming kan dan extra kosten maken. Bijvoorbeeld omdat de onderneming een arbeidskracht inhuurt, die in de periode van de vooronderzoeken, tijdens de ziekenhuisopname en/of tijdens de herstelperiode de werkzaamheden van de donor opvangt. Als de vervanging via een uitzendbureau plaatsvindt of een gelijksoortige organisatie, dan kan de donor een vergoeding voor deze kosten vragen. De donor en diens partner moeten wel gehuwd zijn of geregistreerde partners zijn.

De NTS vergoedt op basis van de gemaakte kosten. Als bewijslast moet een schriftelijke verklaring worden meegestuurd dat de donor meewerkt in de onderneming en een rekening van de kosten voor vervanging.

Bevinding

De vergoeding is toereikend. Er zijn geen knelpunten en oplossingsrichtingen geïdentificeerd.

Toelichting

De regeling vergoedt alleen als donor meewerkt in de onderneming van de partner en niet als de donor meewerkt in de onderneming van een ander familielid (of een kennis). De reden daarvoor is dat uitsluitend bij medewerken in de onderneming van de partner, de kosten voor het inhuren van een andere medewerker in veel gevallen een rechtstreek negatief effect hebben op de inkomsten die de donor en de partner (gezamenlijk) uit het bedrijf kunnen halen.

Het is voorgekomen dat donor om een vergoeding heeft gevraagd omdat hij/zij onbetaald meewerkte in onderneming van een ander familielid. NTS heeft geen reden gezien om deze donor een vergoeding uit te keren omdat voor zijn of haar situatie bovenstaande argumentatie niet van toepassing was.

3.2.11. Bevindingen overige kosten

We hebben een aantal overige knelpunten geïdentificeerd. De regeling biedt geen vergoeding voor een donor in de volgende situaties:

- In enkele gevallen komt het voor dat donoren na 13 weken een medische behandeling moeten ondergaan die verband houdt met de donatie. De donor moet dan zelf het eigen risico van de zorgverzekering betalen omdat de behandeling in de periode buiten de 13 weken na ontslag uit het ziekenhuis plaatsvindt.
- Het komt regelmatig voor dat een donor na 13 weken nog WMO-ondersteuning ontvangt en deze kosten declareert bij de NTS. Dit is de afgelopen jaren 14 keer gebeurd. De NTS heeft de declaraties afgewezen.
- Na ontslag uit het ziekenhuis kiest de donor er soms voor om met de taxi naar huis te gaan. Formeel zou de zorgverzekeraar dit moeten vergoeden, maar het komt soms voor dat de zorgverzekeraar dat niet doet. Het is 5 keer voorgekomen dat taxiritten zijn gedeclareerd omdat ze niet vergoed zijn door de zorgverzekeraar. De NTS heeft deze declaraties afgewezen.

Oplossingsrichtingen

- Overweeg de hardheidsclausule toe te passen bij donoren die medische kosten maken na 13 weken na ontslag uit ziekenhuis.
- Overweeg om taxikosten te vergoeden die door zorgverzekeraar geweigerd worden (met bewijs van afwijzing) omdat het niet medisch noodzakelijk werd gevonden, maar die wel verbonden zijn aan donatie. Maximeer de declaratie.
- Adviseer donoren (via medisch maatschappelijk werkers) om de zorgverzekeraar te wijzen op het besluit zorgverzekeringen, waarin expliciet staat vermeld dat taxikosten vergoed zouden moeten worden. Neem dit op in de integrale checklist.

3.3. Beoordeling oplossingsrichtingen

In de tweede paragraaf van dit hoofdstuk hebben we voor de geïdentificeerde knelpunten in de regeling verschillende oplossingsrichtingen geschetst. Ter voorbereiding op een interne afweging van deze oplossingen door het ministerie van VWS, hebben we voor de individuele oplossingsrichtingen een schatting gemaakt van de kosten. Een overzicht van alle oplossingsrichtingen en de kostenschatting per oplossingsrichting is weergegeven in bijlage VI.

Aanvullend op een grove schatting van de kosten, adviseren wij om in de interne afweging ook een aantal andere criteria te betrekken. Door oplossingsrichtingen op zowel kosten als onderstaande criteria te scoren, kan een onderlinge vergelijking gemaakt worden van de proportionaliteit van de oplossingsrichtingen. De beoordelingscriteria zijn:

- Het percentage donoren waarvoor de oplossing relevant is (voor wie een knelpunt wordt opgelost).
- De geschatte kosten van de oplossing, per donor (grootte van het knelpunt per donor).
- De geschatte totale kosten van de oplossing voor het ministerie van VWS (berekend op basis van voorgaande parameters: ‘percentage donoren voor wie relevant’ * ‘geschatte kosten per donor’).
- Een inschatting van de extra administratieve lasten in de uitvoering door NTS.
- Een inschatting van de extra administratieve lasten voor de donor.
- De mate waarin de oplossingsrichting (gepercipieerde) barrières wegneemt bij de donor.
- De mate waarin de regeling als gevolg van deze oplossing kan leiden tot een netto beloning.

3.3.1. Overwegingen bij de afweging van oplossingsrichtingen

Bij de keuzen voor oplossingsrichtingen willen we het ministerie van VWS de volgende overwegingen meegeven:

Het is belangrijk om de maatregelen af te wegen in het licht van het huidige tekort aan donoren en de maatschappelijke opbrengsten van donatie bij leven. De kosten van nierdialyse bedragen in een periode van 5 jaar gemiddeld € 275.000. De kosten van een niertransplantatie (van een levende donor) bedragen in diezelfde periode gemiddeld € 104.000. Eén donor levert daarmee over een periode van 5 jaar een besparing op van € 171.000.[30]

In de tweede plaats is het van belang om bij het afwegen van oplossingen ter optimalisatie van de subsidieregeling ook het achterliggende doel voor ogen te houden. De vraag daarbij is: wat weerhoudt potentiele donoren ervan om donor te worden? In welke mate spelen financiële barrières daarbij een rol? Of gaat het om onbekendheid of (mogelijk onterechte) angst voor risico’s van de donatie? Regelmatig onderzoek naar de aard van de motieven waarom potentiele donoren wel of niet besluiten om donor te worden is belangrijk om als ministerie van VWS een zorgvuldige prioritering (en budgettering) te kunnen maken tussen investeren in interventies als voorlichting enerzijds, en het wegnemen van financiële barrières anderzijds.

Een derde overweging heeft betrekking op de vraag waar de verantwoordelijkheid voor het vergoeden van onkosten van donoren zou moeten liggen. Is dit een rol voor de overheid? Of hoort die verantwoordelijkheid elders te liggen? Wie zijn belanghebbenden? De kostenbesparing van donatie wordt gerealiseerd bij de zorgverzekeraars. Waarom betaalt de overheid dan voor het financieel compenseren van donoren? Om de

[30] Gebaseerd op cijfers uit het artikel van Bernadette Haase, Andries Hoitsma en Martine Hommes (NTS) verscheen onder de titel 'Kosten en baten van transplantatie' in het cahier Je nier of mijn leven. Nierdonatie bij leven van de stichting Biowetenschappen en Maatschappij.

noodzaak en legitimiteit van overheidsoptreden te kunnen bepalen, moet er –vanuit een economische benadering- sprake zijn van een duidelijk publiek belang. Vervolgens moet duidelijk zijn dat andere partijen dan de overheid daar niet op inspelen, voordat een vorm van overheidsinterventie overwogen zou moeten worden. Relevante vragen om hierbij te stellen zijn:

- Wat is het publieke belang? Welke maatschappelijk doel wil de overheid met de subsidieregeling bereiken? Zoveel mogelijk potentiele barrières voor potentiele donoren wegnemen? Of 'goed voor donoren zorgen'?
- Spelen andere partijen dan de overheid hier al op in? Kan de overheid de doelstelling (in de huidige situatie) bereiken zonder overheidsinterventie?
- Wat gaat er mis wanneer de overheid niks doet (en het publieke belang overlaat aan andere partijen)? En waarom pakt een andere belanghebbende de compensatie van donoren niet op?
- Wat is de optimale vorm van overheidsinterventie? Kan de overheid het beste zelf de verantwoordelijkheid en uitvoering van het maatschappelijke doel op zich nemen? Of kan de overheid via regelgeving of toezicht condities scheppen waarbinnen een andere belanghebbende de verantwoordelijkheid op zich neemt?
- Wegen de maatschappelijke baten op tegen de kosten van de overheidsinterventie? En wegen de baten van het repareren van het marktfalen op tegen de kosten van potentiële vormen van overheidsfalen? Van overheidsfalen is bijvoorbeeld sprake wanneer de overheidsinterventie niet effectief is, of verstoringen of imperfecties elders in de economie creëert.

4. Houdbaarheid van de regeling

Door middel van gesprekken met relevante betrokkenen en een analyse van beschikbare data en documenten hebben we een beeld gevormd over de houdbaarheid van de subsidieregeling in de toekomst. We maken onderscheid in ontwikkelingen op de korte en middellande termijn (komende 5 jaar) en ontwikkelingen op de langere termijn (meer dan 5 jaar vooruit). Korte termijn ontwikkelingen kunnen van invloed zijn op de beslissingen ten aanzien van aanpassingen die tussentijds, of als de regeling op 1 juli 2017 vervalt, doorgevoerd worden. De ontwikkelingen op de lange termijn zijn geschetst als een eerste verkenning van de afwegingen die in de toekomst gemaakt kunnen worden over de vorm van de regeling.

4.1. Ontwikkelingen op korte en middellange termijn

Ontwikkelingen in het aantal donoren

- Er is op dit moment een stijgende trend zichtbaar in het aantal donaties bij leven (zie ook paragraaf 3.1). Het aantal aanvragen nam de afgelopen jaren ongeveer met 15-20 donoren per jaar toe. Dit resulteert, ceteris paribus, op een termijn van 5 jaar in een stijging van zo'n 20% van de totale subsidie-uitgaven.
- Al enige tijd is het ook mogelijk om cross-over te doneren. Dit betekent dat een donor en ontvanger die geen match vormen, gekoppeld worden aan een ander paar dat ook geen match heeft. Er wordt dan kruislings gedoneerd. Deze manier van doneren is volop in ontwikkeling. Donoren kunnen daarnaast steeds slimmer gekoppeld worden aan potentiele ontvangers.[31] Dit kan het aantal donaties bij leven vergroten en dus een grotere financiële druk op de regeling opleveren.

Ontwikkelingen in het profiel van donoren

- Verder verwachten medisch maatschappelijk werkers een groei van het aantal altruïstische donoren. Ook voorspellen betrokkenen een toename van het werven van donoren via sociale media. Deze niet-verwante donoren zullen mogelijk, zo is de inschatting van betrokkenen, een groter beroep doen op betaalde (externe) ondersteuning, met als gevolg dat de gemiddelde vergoeding per donor toeneemt. Bovendien zullen deze donoren de financiële impact mogelijk zwaarder wegen, doordat bij deze groep geen sprake is van een directe emotionele relatie met de ontvanger van de donor. Deze groep zal daardoor mogelijk meer financiële knelpunten ervaren dan de groep verwante/bekende donoren.
- Een andere ontwikkeling met betrekking tot specifieke type donoren betreft de toename van het aantal zzp'ers in Nederland, en daarmee mogelijk een toename van het aandeel zzp'ers onder donoren. Wanneer de regeling ongewijzigd blijft als het gaat om inkomstenderving, zal een steeds grotere groep donoren financiële knelpunten ervaren. Wanneer de regeling op dit punt wordt aangepast, zou de toename van de totale subsidie-uitgaven kunnen oplopen tot zo'n 30-50% van het huidige jaarlijkse bedrag (zie uitwerking kostenschatting in bijlage VI).

---

[31] Zie voor het nieuwsbericht van NTS over nieuwe matching algoritmes: http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/nieuwe-matching-algoritmen-voor-nierpatienten.

- Gezien algemene ontwikkelingen op de arbeidsmarkt is het waarschijnlijk dat in de toekomst donoren vaker een tijdelijk contract hebben.[32] Dit type donor ervaart mogelijk meer knelpunten omdat het risico bestaat dat het tijdelijke contract niet verlengd wordt als gevolg van afwezigheid door donatie.

Ontwikkelingen in de kosten die donoren maken/periode van opname

- Een relevante ontwikkeling betreft de toekenning van ondersteuning (hulp in de huishouding) vanuit de WMO. Sinds 1 januari 2015 moeten donoren hiervoor een aanvraag indienen bij hun gemeente. Betrokkenen geven aan dat donoren sindsdien met strengere eisen worden geconfronteerd en meer donoren een afwijzing ontvangen. Als gevolg hiervan zal er de komende jaren naar verwachting een groter beroep worden gedaan op vergoeding voor ondersteuning vanuit de subsidieregeling.
- Een belangrijke, recente medische ontwikkeling betreft het uitnemen van een nier door middel van een kijkoperatie. Deze wijze van uitname wordt in Nederland al breed toegepast. Bij betrokkenen leeft niet de verwachting dat er in de medische technologie op korte termijn nog andere ingrijpende veranderingen zullen plaatsvinden van vergelijkbare orde/ impact. Op basis hiervan verwachten wij dat de opname- en hersteltijd van donoren (en daarmee gemaakte kosten) op korte termijn niet significant zullen veranderen.

4.2. Ontwikkelingen op de lange termijn

Naast ontwikkelingen op de korte en middellange termijn, die het meest relevant zijn voor de houdbaarheid van de subsidieregeling, zijn er ook ontwikkelingen op de langere termijn die de regeling kunnen beïnvloeden. Hierna noemen we een aantal relevante ontwikkelingen:

- De medische technologie rondom orgaandonatie zal zich blijven verbeteren. De mogelijkheid om organen te printen is bijvoorbeeld volop in ontwikkeling.[33] In 2015 is het eerste nierweefsel geprint.[34]
- Op dit moment is beloning van orgaandonatie verboden op basis van de Europese richtlijn voor orgaandonatie (2010/45/EU).[35] Desalniettemin wordt het uitgangspunt regelmatig ter discussie gesteld, waardoor niet uitgesloten kan worden dat de richtlijn op lange termijn versoepeld wordt.[36] Dit verruimt de mogelijkheden om binnen de subsidieregeling donoren bij leven meer te vergoeden.

Belangrijkste bevindingen

De belangrijkste ontwikkelingen op korte en (middel)lange termijn zijn een gestage toename van het aantal donoren bij leven, een toename van het aantal zzp'ers en strengere WMO-eisen ten aanzien van ondersteunende zorg. Deze ontwikkelingen resulteren in een stijging van de totale subsidie-uitgaven. Op de (zeer) lange termijn zou het tekort aan donoren mogelijk kunnen verdwijnen, wanneer het 3D printen van organen zich als een haalbaar alternatief doorzet voor orgaantransplantatie. De kosten van de subsidieregeling zouden als gevolg daarvan afnemen.

---

[32] Het wetsvoorstel Werk en Zekerheid zal ook van invloed zijn op deze regeling. Zie voor wetsvoorstel: http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/11/29/wetsvoorstel-werk-en-zekerheid.html.
[33] Zie voor het nieuwsbericht van de NTS over geprinte organen: http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/de-toekomst-van-transplantatie-3d-printen-van-organen.
[34] Zie voor het persbericht van Organovo: http://ir.organovo.com/news/press-releases/press-releases-details/2015/Organovo-Describes-First-Fully-Cellular-3D-Bioprinted-Kidney-Tissue/default.aspx.
[35] Zie voor de EU-richtlijn: http://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32010L0053&from=NL.
[36] Zie voor één van de betogen: http://nos.nl/artikel/337955-vergoeding-voor-orgaandonatie.html.

Bijlage I. Gesprekspartners

Medisch Maatschappelijk werkers	**Organisatie (indien van toepassing)**
Tineke Bijlsma	Universitair Medisch Centrum Groningen
Ben Gijsbers	Leids Universitair Medisch Centrum
Gert-Jan Hersbach	VU Medisch Centrum
Jacintha Jenniskens	Academisch Medisch Centrum
Michel Knaapen	Academisch Ziekenhuis Maastricht
Nico Tronchet	Erasmus Medisch Centrum
Tanneke Winkel-Ruimschotel	Universitair Medisch Centrum Utrecht
Gerben van den Bosch	Radboud Universitair Medisch Centrum
Anita Vink	Universitair Medisch Centrum Groningen
Nederlandse Transplantatie Stichting	**Functie**
Robin van Eechoud	Beleidsmedewerker
Marie Louise Linnemeijer	Coordinator P&O en ARBO
Hiske Rodenburg	Beleidsmedewerker donorwerving
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	**Functie**
Karla van Rooijen	MT-lid directie Geneesmiddelen en Medische Technologie
Margreet Schreurs	Beleidsmedewerker Lichaamsmateriaal
Wijnand Smit	Coordinerend beleidsmedewerker Lichaamsmateriaal
Janneke de Wildt	Beleidsmedewerker Lichaamsmateriaal
Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid	**Functie**
Vera van der Linden	Beleidsmedewerker Inkomensverzekeringen en -voorzieningen
Overige betrokkenen	**Organisatie**
Luuk Hilbrands	Nederlandse Transplantatie Vereniging
Hans Bart	Nierpatiënten Vereniging Nederland
Wim Reijnierse	Vereniging van Nierdonoren
Geert-Jan Mellema	Zorgverzekeraars Nederland
Mieke Smits	Nierstichting

Bijlage II. Bronnenlijst

Kamerstukken	Datum
Beantwoording Kamervragen over bericht dat orgaandonoren geconfronteerd worden met inkomstenverlies en medische kosten	20 maart 2013
Commissiebrief inzake VSO Vergoeding van medische kosten in verband met donatie bij leven	1 april 2014 (32711-10)
Brief Donatie orgaan en eigen risico	13 mei 2014
Toezegging rondom orgaandonatie bij leven	1 oktober 2013 (32711-9)
Standpunt vervolg Masterplan Orgaandonatie	19 december 2014 (28140-85)
Evaluatie orgaandonatie – Motie van het lid Van Gerven	5 november 2008
Verslag van AO op 12 maart 2015 over Orgaandonatie	13 april 2015 (28140-86)
Informatie over de subsidieregeling vanuit het ministerie van VWS	**Geraadpleegd via:**
Subsidieregeling donatie bij leven	http://wetten.overheid.nl/BWBR0025870
Toelichting subsidieregeling donatie bij leven	https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2009-7926.html#d236e457
Overzicht wijzigingen in subsidieregeling donatie bij leven	http://wetten.overheid.nl/BWBR0025870/geldigheidsdatum_17-03-2015/informatie
Aanvraagformulier subsidieregeling donatie bij leven	http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/pdf/aanvraagformulier_donatiebijleven.pdf
Aanvullende informatie aanvraagformulier Onkostenvergoeding bij donatie	http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/pdf/aanvullende-info-donatie-_bij-leven.pdf
Overzicht van (geanonimiseerde) bezwaar- en beroepschriften	n.v.t.
Correspondentie tussen NTS en VWS over knelpunten en toepassingen hardheidsclausule	n.v.t.
Handreiking gemeenten: Een orgaandonor voor mijn loket. Wat nu?	http://www.vng.nl/onderwerpenindex/maatschappelijke-ondersteuning/wmo/publicaties/een-orgaandonor-voor-mijn-loket-wat-nu
Informatie vanuit de NTS	**Geraadpleegd via:**
Jaarverslag NTS 2013	http://www.transplantatiestichting.nl/winkel/nts-jaarverslag-2013
Jaarverslag NTS 2014	http://www.transplantatiestichting.nl/winkel/nts-jaarverslag-2014
Voorlopige jaarcijfers 2014	http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/product/downloads/voorlopige_jaarcijfers_2014.pdf
Nieuwe matching-algoritmen voor nierpatiënten	http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/nieuwe-

	matching-algoritmen-voor-nierpatienten
De toekomst van transplantatie: 3D printen van organen	http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/de-toekomst-van-transplantatie-3d-printen-van-organen
Overlevingscurves	http://www.transplantatiestichting.nl/cijfers/overlevingscurves
Medische kosten, loonderving en verzekeringen	http://www.transplantatiestichting.nl/donor-worden/donatie-bij-leven/medische-kosten-loonderving-en-verzekeringen
Kosten en baten van transplantatie - in het cahier 'Je nier of mijn leven.' Nierdonatie bij leven van de stichting Biowetenschappen en Maatschappij. Vanuit NTS geschreven door Bernadette Haase, Andries Hoitsma en Martine Hommes	http://www.kennislink.nl/publicaties/kosten-en-baten-van-transplantatie
Overig	**Geraadpleegd via:**
RICHTLIJN 2010/45/EU - het Europees Parlement en de Raad van de EU	http://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32010L0053&from=NL
Overzicht (aftrekbare) zorgkosten 2013-2015 - Belastingdienst	http://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/prive/relatie_familie_en_gezondheid/gezondheid/aftrek_zorgkosten/overzicht_zorgkosten/overzicht_2013_2015
Bewijs van garantstelling en/of particuliere logiesverstrekking - IND	https://ind.nl/documents/1310.pdf
Rekenprogramma Zorg thuis - CAK	http://www.hetcak.nl/portalserver/portals/cak-portal/pages/k1-2-5-4-rekenprogramma-zorg-thuis
Organovo Describes First Fully Cellular 3D Bioprinted Kidney Tissue - Organovo	http://ir.organovo.com/news/press-releases/press-releases-details/2015/Organovo-Describes-First-Fully-Cellular-3D-Bioprinted-Kidney-Tissue/default.aspx
Vergoeding voor orgaandonatie - NOS	http://nos.nl/artikel/337955-vergoeding-voor-orgaandonatie.html
Uitkeringsbedragen per 1 januari 2015 - Rijksoverheid	http://www.rijksoverheid.nl/bestanden/documenten-en-publicaties/brochures/2014/12/19/sociale-verzekeringen-en-bijstandsuitkeringen-per-1-januari-2015/uitkeringsbedragen-per-1-januari-2015.pdf
Nierdonatie bij leven: Informatie voor mensen die overwegen een nier af te staan – NVN en Nierstichting	www.nierstichting.nl/asset/folders/brochurenierdonatie-bij-leven.pdf
Uitslag enquête donoren november 2011 - NVN	www.nvn.nl/files/nvn_nl/Rapport%20enquete%20donoren%202011.pdf

Bijlage III. Illustratie gebruik eenmalige forfaitaire vergoeding

De tabel hieronder geeft een theoretische situatie van een donor weer. Uit de tabel[37] blijkt dat de mate van dekking verschilt, afhankelijk van de interpretatie van de kostenpost (alleen de dekking van standaarduitgaven of ook dekking van extra uitgaven).

Standaarduitgaven	*Berekening*	*Bedragen*
Telefoon	€ 1,60 per dag; € 0.16 cent per 'tik'; € 2,70 aansluitkosten	€ 10
Televisie	€ 3,00 per dag. € 2,70 aansluitkosten	€ 18
Sloffen	eenmalig € 20	€ 20
Pyjama	eenmalig € 15	€ 15
Extra kosten eten ZH	€ 10 per dag	€ 50
Boodschappenservice	€ 10 per week, 7 weken herstel	€ 70
Bloemetje voor de buurvrouw	€ 15	€ 15
Tandenborstel	€ 2	€ 2
TOTAAL STANDAARDUITGAVEN		€ 200
Extra uitgaven	*Berekening*	*Bedragen*
Hotelkosten bijstander (bv. in zorghotel)	€ 50 per nacht	€ 250
Parkeerkosten bijstander	€ 10 per dag	€ 50
Taxikosten donor in geval van opname (niet gedeclareerd door ZV)	Kosten taxirit	€ 50
Kosten opvang huisdieren	€ 15 per dag	€ 75
TOTAAL STANDAARD EN EXTRA UITGAVEN		>€ 320

Tabel 5. Schatting gebruik eenmalige forfaitaire vergoeding.

[37] De bedragen in de tabel zijn berekend op basis van een gemiddeld verblijf in het ziekenhuis van 5 dagen.

Bijlage IV. Labels kostenposten

In onderstaande tabel wordt een overzicht gegeven van de labels die voor verschillende kostenposten zijn gebruikt om de leesbaarheid van het rapport te bevorderen.

Naam kostenpost	Vergoeding	Label in tabellen
Eenmalige vergoeding voor extra uitgaven	Forfaitair bedrag van € 100/€ 320/€ 360	**Eenmalige forfaitaire vergoeding**
Vaste vergoeding voor reis- en verblijfkosten in Nederland voor degene die de donor bijstond	Reiskosten binnen Nederland voor bijstander	**Reiskosten binnen Nederland Bijstander**
Vaste vergoeding voor reiskosten als de donatie niet doorging	Reiskosten binnen Nederland voor donor als donatie niet doorging	**Reiskosten zonder beoogde ontvanger**
Diverse vergoedingen voor reis- en verblijfkosten voor de donor die buiten Nederland woont		
Vaste vergoeding voor onkosten donor die buiten Europa woont	Forfaitair bedrag van € 250 (plus meerkosten) voor reisdocumenten en extra kosten voor donoren buiten Europa	**Vaste vergoeding buiten Europa**
Vaste vergoeding voor verblijf in Nederland	Vaste vergoeding voor verblijf van € 8 per dag	**Logeerkosten**
Reiskostenvergoeding voor degene die buiten Nederland woont en de donor bijstond	De reis naar Nederland op basis van OV laagste klasse	**Buitenlandse reiskosten bijstander**
Vergoeding van extra zorgkosten		
Vergoeding Eigen risico zorgverzekeraar en bijdrage AWBZ		**Eigen risico Zvw/AWBZ**
Vergoeding eigen bijdrage WMO		**Eigen bijdrage WMO**
Vergoeding voor overige medische kosten	*Kosten waarvan kan worden aangetoond dat ze medisch noodzakelijk waren*	**Medisch noodzakelijke zorg**
Vergoeding voor extra kosten van tijdelijke opvang van een ander	Vergoeding voor opvang van naasten voor wie de donor verantwoordelijk was voor verzorging	**Opvang personen**
Vergoeding voor de donor die inkomsten misliep	Misgelopen inkomsten tijdens vooronderzoeken, opname en herstelperiode	**Inkomstenderving**
Vergoeding als de donor onbetaald meewerkt in de onderneming van de partner	Kosten voor inhuur arbeidskracht ter vervanging van partner die niet op loonlijst staat	**Vervanging meewerkend partner**

Tabel 6. Labels kostenposten.

Bijlage V. Voorstel integrale checklist

Voor potentiële donoren bestaan momenteel de volgende informatiebronnen naast elkaar:

1. Het aanvraagformulier (inclusief de toelichting en de checklist)
2. De aanvullende informatie op het aanvraagformulier
3. De website van de NTS
4. De website van de rijksoverheid (het ministerie van VWS)
5. De website van belangenorganisaties
6. Verschillende informatiebrochures van verschillende ziekenhuizen
7. Mondelinge toelichting vanuit medisch maatschappelijk werkers
8. Mondelinge toelichting van de NTS (deels gebaseerd op interne documenten over FAQ)

Op dit moment geven deze informatiebronnen niet allemaal dezelfde (actuele) informatie. Dit kan verwarring veroorzaken bij donoren en onrealistische verwachtingen over de vergoedingen uit de regeling. Dit leidt tot extra administratieve lasten bij de NTS om de verwarring weg te nemen en verwachtingen bij te stellen.

Wij stellen daarom voor om de verschillende informatiebronnen van de NTS te integreren in één integrale checklist en deze checklist een plek te geven op de website van de NTS. Op basis van de checklist krijgen donoren een volledig beeld van de informatie over regeling. De informatie kan doorlopend geactualiseerd worden. Wij adviseren het aanvraagformulier zo eenvoudig mogelijk te maken en zoveel mogelijk te vrijwaren van informatie die regelmatig moet worden geactualiseerd.

Wij adviseren op de website van de NTS in ieder geval de volgende informatie op te nemen

1. Het algemene doel van de regeling
   - Aandachtspunt: expliciteer dat de regeling niet *alle* kosten dekt.
2. Per kostenpost:
   - Uitleg over het doel van de kostenpost
   - Uitleg over de voorwaarden waaronder kosten worden vergoed
   - Uitleg over kosten die worden vergoed
     - Aandachtspunt: expliciteer welke kosten **wel** en **niet** worden vergoed.
   - Uitleg over de berekening van de vergoeding
   - Uitleg over de bewijslast die meegestuurd dient te worden
   - Een lijst met aandachtspunten, bijvoorbeeld:
     - Het advies om een arbeidsongeschiktheidsverzekering af te sluiten;
     - De tip om aan de zorgverzekeraar het zorgverzekeringsbesluit toe te sturen, waarin staat dat taxikosten vergoed moeten worden door de verzekeraar.
3. Een lijst met algemene aandachtspunten, bijvoorbeeld:
   - De optie om tussentijds te declareren.

Ten behoeve van de leesbaarheid adviseren wij te kiezen voor een uitklapmenu per informatieonderdeel.

Bijlage VI. Kostenschatting oplossingsrichtingen

In tabel 7 wordt per oplossingsrichting beknopt uitgelegd hoe de schattingen voor de kosten van de betreffende oplossingsrichting tot stand zijn gekomen. We benadrukken hierbij is dat het een grove schatting betreft, en dat het per oplossingsrichting verschilt hoe nauwkeurig het verwachte gebruik en daarmee de kosten kunnen worden voorspeld.

Als de kosten van een oplossingsrichting sterk afhankelijk zijn van de persoonlijke situatie van de donor, is er voor gekozen een schatting te maken van de bandbreedte van kosten. De kosten die worden beschreven in onderstaande tabel betreffen altijd de *extra* kosten ten opzichte van de huidige subsidie-uitgaven. In de gevallen dat een oplossingsrichting leidt tot een besparing van kosten, noteren we een 'plus' voor het bedrag.

Ten aanzien van kostenschattingen moet verder het volgende worden opgemerkt:

- De oplossingsrichtingen hangen in sommige gevallen nauw met elkaar samen, of zijn afhankelijk van elkaar. Een voorbeeld hiervan is de optie om het forfaitair bedrag te verlagen. Deze oplossingsrichting is met name proportioneel wanneer bij andere kostenposten het type kosten wordt uitgebreid of het bedrag wordt verhoogd. De oplossingsrichting ligt niet voor de hand wanneer ervoor wordt gekozen om andere kostenposten ongewijzigd te laten.
- In sommige gevallen zijn de precieze kosten sterk afhankelijk van nadere uitwerking, die afhangt van keuzes die door het ministerie van VWS gemaakt moeten worden.
- De schattingen voor de totale kosten zijn gebaseerd op een aantal van 500 donoren per jaar. Dit komt overeen met de aantallen donoren die een aanvraag hebben gedaan voor de subsidieregeling in 2013 (510) en 2014 (492).
- Waar mogelijk hebben we gebruik gemaakt van cijfers gebaseerd op de informatie van NTS over de toegekende ofwel afgewezen declaraties. Ook voor de gemiddelde kosten per donor is gebruik gemaakt van de gemiddelde bedragen die zijn afgewezen bij declaraties van donoren voor verschillende soorten kosten.
- Het ministerie van VWS is gehouden aan EU–regelgeving, waarin is bepaald 'dat levende donoren een vergoeding ontvangen, mits deze strikt beperkt blijft tot het vergoeden van de kosten en van inkomstenderving die met de donatie verband houden.'[38] De EU-regelgeving laat echter ruimte voor interpretatie. Ten aanzien van sommige kostenposten is er discussie over de vraag of de kosten 'met de donatie verband houden', bijvoorbeeld bij de kosten van overnachtingen voor de bijstander van de donor. Deze kanttekening dient altijd in het achterhoofd gehouden te worden bij een beoordeling van oplossingsrichtingen.

[38] Zie voor de EU-richtlijn: http://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32010L0053&from=NL.

Aanpassingen	% donoren voor wie relevant	Kosten per donor	Totale Kosten	Toelichting op berekening kostenschatting
Eenmalige forfaitaire vergoeding				
1. Expliciteer kosten	100%	0	0	-
2. Mogelijkheid tot maatwerk bieden	10%	80	€ 4.000	Een indicatie voor de kosten per donor is de afgewezen declaraties die onder geen andere kostenpost vallen. Deze bedragen gemiddeld ongeveer € 80. Het aantal donoren voor wie de oplossingsrichting relevant is, is nog sterk afhankelijk van de uitwerking van de overige oplossingsrichtingen.
3. Verlaag de eenmalige forfaitaire vergoeding	100%	+€ 120	+€ 60.000	Op basis van de schatting van het gebruik van het forfaitaire bedrag, zoals geschetst in bijlage III, wordt uitgegaan van een verlaging van de vergoeding naar € 200 (€ 240 voor leverdonoren).
Reiskosten binnen Nederland bijstander				
1. Vergoeden verblijfkosten in (ziekenhuis)hotel	15%	€ 250	€ 18.750	In de schatting van 15% is rekening gehouden met een toename van het gebruik, doordat nu de mogelijkheid expliciet geboden wordt. De kans bestaat dat bijstanders/donoren daarom eerder zullen kiezen voor een (zorg)hotel/gastenverblijf. Het bedrag is gebaseerd op de gemiddelde bedrag van afgewezen declaraties voor overnachtingen.
2. Expliciteer dekking verblijfkosten	15%	0	0	
3. Verhoog vaste vergoeding per afstand	90%	€ 75	€ 33.750	Het percentage donoren voor wie de oplossingsrichting relevant is, is gebaseerd op toegekende declaraties. Kosten zijn gebaseerd op een verhoging van € 15 gemiddeld, voor een opnameduur van 5 dagen.
4. Vergoed aanvullende reis- en verblijfkosten met bewijslast	50%	€ 50	€ 12.500	Ongeveer 90% van de donoren maakt gebruik van de reiskostenvergoeding voor een bijstander, een deel van deze bijstanders maakt gebruik van het OV, en niet alle andere donoren zullen alle parkeerkosten declareren. Parkeerkosten zijn gebaseerd op het gemiddelde bedrag van afgewezen declaraties voor parkeerkosten.
5. Vergoed parkeerkosten met extra forfaitair bedrag	90%	€ 75	€ 33.750	Het percentage donoren voor wie de oplossingsrichting relevant is, is gebaseerd op toegekende declaraties. Kosten zijn gebaseerd op een verhoging van € 15 gemiddeld, voor een opnameduur van 5 dagen.
6. Expliciteer één bijstander	100%	0	0	-
Reiskosten zonder beoogde ontvanger				
1. Schrap kostenpost	0%	0	0	Voor de zeer kleine groep voor wie deze post nog relevant is na 1 januari biedt de hardheidsclausule uitkomst.
Vergoedingen voor donor buiten Nederland				
1. Expliciteer kosten (maaltijden wel/niet)	100%	0	0	-
2. Verblijfkosten declareren bovenop vast bedrag	5%	€ 350	€ 8.750	Zoals besproken in paragraaf 3.2.5 wordt er van uit gegaan dat slechts voor een deel van de verblijftijd (totale verblijftijd is zo'n 70 dagen) het verblijf in een (zorg)hotel wordt vergoed, zo'n 7 dagen á € 50 per nacht.
3. Verlaag forfaitair bedrag buiten Europa	5%	+€ 150	+€ 3.750	Wanneer wordt gekozen voor oplossingsrichting 2, kan overwogen worden om het forfaitair bedrag van € 250 te verlagen naar € 100.
Overige kosten donor				
1. Hardheidsclausule voor kosten gemaakt na 13 weken	1%	€ 400	€ 2.000	In enkele uitzonderlijke gevallen zijn donoren na 13 weken nog niet hersteld. De schatting van kosten van € 400 is gebaseerd op de eigen bijdrage WMO.
2. Taxiritten vergoeden (en voorlichting bieden)	1%	€ 100	€ 500	In een klein aantal gevallen wijst de zorgverzekeraar kosten voor een taxirit af. De gemiddelde kosten per donor zijn gebaseerd op de afgewezen declaraties voor taxiritten.

Aanpassingen	% donoren voor wie relevant	Kosten per donor	Totale Kosten	Toelichting op berekening kostenschatting
Buitenlandse reiskosten bijstander				
1. Verduidelijk één bijstander en visum bijstander	100%	0	0	-
2. Hardheidsclausule bij uitgestelde operatie	0,5%	€ 1000	€ 2.500	Bij hoge uitzondering kan een uitgestelde operatie extra kosten opleveren voor een donor. In deze gevallen biedt de hardheidsclausule uitkomst. We gaan uit van maximaal 2 á 3 donoren per jaar, voor een ruim bedrag voor een vliegticket van € 1000.
Vergoeden extra zorgkosten				
1. Vergoed vast klein bedrag kleine zorgkosten	100%	€ 50	€ 25.000	De gemiddelde kosten per donor zijn gebaseerd op het gemiddelde bedrag aan medicijnen dat is gedeclareerd en afgewezen.
2. Kleine zorgkosten naar Zorgverzekering donor	100%	0	0	Haalbaarheid vereist nog nader overleg.
3. Betaling uit forfaitair bedrag	100%	0	0	-
4. Rekenhulp om bewijslast te omzeilen WMO	20%	0	0	Administratieve lasten hangen af van concrete uitwerking.
5. Vaste vergoeding voor huishoudelijke hulp	20%	€ 300	€ 30.000	Het percentage donoren voor wie de oplossingsrichting relevant is, is gebaseerd op vergoedingen voor eigen bijdrage van WMO. De gemiddelde kosten zijn gebaseerd op 2 uur hulp per week á 13 weken en op de afgewezen bedragen die gedeclareerd zijn.
6. Afspraken met gemeenten WMO-hulp donoren	20%	0	0	-
Opvang personen				
1. Verduidelijk berekeningswijze	5%	0	0	-
2. Actualiseer vergoeding	5%	+€ 100	+€ 2.500	Het gemiddelde bedrag per aanvraag voor opvang van naasten is € 450. Voor een deel van deze aanvragen zal het tarief omlaag gaan met ongeveer 15% of meer in het geval van informele opvang (dus geschat op € 100 per aanvraag). Ongeveer 5% van de donoren maakt gebruik van de vergoeding voor de opvang van naasten blijkt uit de aanvragen.
3. Bewijslast in verhouding brengen	5%	0	0	Als er meer bewijslast gevraagd wordt zullen er ook bij de NTS meer administratieve lasten komen.
4. Keer extra vergoeding uit voor donor met kinderen	50%	€ 240	€ 60.000	Ongeveer de helft van de volwassen Nederlanders heeft kinderen. Van deze groep wordt een bedrag van 4 euro per uur vergoed voor de gemiddelde duur van 5 opnamedagen maal 12 uur (€ 240).
5. Opvang huisdieren vergoeden	12,5%	€ 100	€ 5.000	Het percentage donoren voor wie de oplossingsrichting relevant is, is als volgt geschat: 50% van de huishoudens heeft 1 of meer huisdieren. Verondersteld mag worden dat slechts een deel (25%) van de aanvragers met huisdieren externe opvang moet en wil organiseren. De gemiddelde kosten zijn gebaseerd op de kosten van opvang tijdens opname en een aantal dagen daarna; kosten variëren van € 6 /dag (kat) tot € 20 /dag (paard).
Inkomstenderving				
1. Vaste vergoeding als ZEZ-regeling	5% - 15%	€ 1.500- € 2.900	€ 40.000- € 215.000	Zie de uitgebreide toelichting onder deze tabel.
2. Verduidelijk bewijslast, update dagloon	40%	0	0	-
3. Benadruk nog meer belang arbeidsongeschiktheidsverzekering zzp	20%	0	0	-

Tabel 7: Onderbouwing kostenschattingen

Uitwerking kostenschatting aansluiting bij Zelfstandige en Zwanger (ZEZ)-regeling

Op basis van de gegevens van NTS kunnen we niet exact bepalen wat het percentage zzp'ers is dat een orgaan doneert bij leven. Uit gesprekken met NTS weten we wel dat de aanvragen voor vergoeding van inkomstenderving nagenoeg allemaal zijn ingediend door zzp'ers. Slecht in enkele gevallen per jaar wordt een aanvraag voor inkomstenderving gedaan door donoren die meer dan 160.000 euro per jaar verdienen of directeur-grootaandeelhouders.

Uit deze gegevens en het aantal aanvragen voor inkomstenderving in 2013 (58) en 2014 (66) leiden we af dat ongeveer 10% van de aanvragers die subsidie heeft gekregen zzp'er is. Naast deze groep zzp'ers (met aantoonbare winst) bestaat er ook nog een groep zzp'ers met geen of een negatief belastbare winst die geen vergoeding voor gederfde inkomsten ontvangt. Deze groep wordt door NTS niet geregistreerd. NTS schat in dat deze groep ongeveer even groot is als de groep die wél een vergoeding krijgt voor inkomstenderving. De schatting van het totaal aantal zzp'ers dat een orgaan doneert bij leven is daarmee ongeveer 20%.

Zoals al eerder besproken krijgt de helft van deze groep op dit moment een vergoeding vanuit de subsidieregeling. Vanwege de onzekerheid wordt er voor de schatting van de (bandbreedte van de) kosten voor het aansluiten bij de ZEZ-regeling uitgegaan van een groep van 5% tot 15% van het totaal aantal donoren.

De hoogte van de kosten is sterk afhankelijk van de uitwerking van de oplossingsrichting. Omdat de subsidieregeling netto uitbetaalt en er geen inkomstenbelasting over betaald wordt, is aansluiten bij de bijstandsnorm/netto wettelijk minimumloon in het geval van de subsidieregeling donatie bij leven logischer dan het bruto wettelijk minimumloon. Voor 2015 is de netto bijstandsnorm voor alleenstaanden € 960,83 per maand.[39] Dit komt, als dezelfde verhouding maand/week wordt aangehouden als bij het wettelijk minimumloon op € 221,72 per week.

In deze oplossingsrichting gaan we er vanuit dat de donoren die een belastbare winst hebben, die hoger is dan de bijstandsnorm nog steeds op basis van hun belastbaar inkomen een vergoeding voor inkomstenderving kunnen aanvragen.

De duur van een aanvraag voor deze vergoeding verschilt per donor. De relevante vraag is hier op welk moment de donor weer (volledig) aan het werk gaat. Op basis van gesprekken met medisch maatschappelijk werkers en de NTS schatten we deze periode op 7 weken tot het maximum van 13 weken. Deze periode is echter afhankelijk van het type beroep van de donor.

Met deze uitgangspunten varieert de totale vergoeding per donor tussen € 1.552,00 en € 2.882,30. Op basis van bovenstaande aannames schatten we de reikwijdte van de totale kosten van deze oplossing op **€ 40.000 – € 215.000**.

[39]Zie voor de uitkeringsbedragen in 2015: http://www.rijksoverheid.nl/bestanden/documenten-en-publicaties/brochures/2014/12/19/sociale-verzekeringen-en-bijstandsuitkeringen-per-1-januari-2015/uitkeringsbedragen-per-1-januari-2015.pdf.

KWINK GROEP

Nassaulaan 1
2514 JS Den Haag

Postbus 93063
2509 AB Den Haag

+31 (0)70 359 6955
info@kwinkgroep.nl
www.kwinkgroep.nl